



HAL
open science

Rapport d'exécution de la convention 2001-DGS-CSI relative à la mise en œuvre de la Cité de la santé

Olivier Las Vergnas, Tù-Tâm Nguyễn, Tim Greacen

► **To cite this version:**

Olivier Las Vergnas, Tù-Tâm Nguyễn, Tim Greacen. Rapport d'exécution de la convention 2001-DGS-CSI relative à la mise en œuvre de la Cité de la santé. Cité des Sciences et de l'industrie. 2001. hal-04279473

HAL Id: hal-04279473

<https://hal.science/hal-04279473>

Submitted on 10 Nov 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Rapport d'exécution de la convention 2001-DGS-CSI relative à la mise en œuvre de la Cité de la santé

Olivier LAS-VERGNAS, Cité des Sciences et de l'Industrie
Tù-Tâm NGUYEN Cité des Sciences et de l'Industrie
Tim GREACEN EPS Maison Blanche

Rappel des objectifs

*Mettre en œuvre un programme d'action destiné à mieux **cerner les attentes** des usagers
S'assurer que les **compétences** réunies sont appropriées pour répondre aux attentes des usagers*

Résumé général du rapport

*La Cité de la santé a été testée avec une quinzaine de partenaires dont le CFES, le CRESIF, le CRIPS, des EPS parisiens de santé mentale (coordonnés par Maison Blanche) et l'Ordre des médecins ainsi que des associations d'usagers. Après 3 jours de formation et une expérimentation sur 6 jours en décembre, elle a été ouverte du mardi au vendredi du 8 au 18 janvier, puis sans interruption du mardi au dimanche depuis le 22 janvier. **Trois pôles ont fonctionné en permanence** " Entretien sa santé, prévenir ", « S'informer sur un problème de santé », et " Vivre avec une maladie, un handicap, accompagner un proche " ainsi qu'un quatrième " S'informer sur les droits " par intermittence. Afin de travailler sur la déontologie et les compétences, il a été choisi de se focaliser sur le public venant d'ores et déjà à la médiathèque.*

Cinq milliers de personnes l'ont visité spécifiquement, soit directement pour s'informer sur la santé (conformément au but initialement prévu), soit pour quatre autres raisons :

- 1 **Découvrir** le lieu soit dans le cadre d'une visite générale de la CSI, soit pour visiter expressément la Cité de la santé (bouche à oreille, partenaire, membre du personnel, etc.), voire pour s'en inspirer,
- 2 **Chercher un complément d'information personnalisée** à l'occasion d'une recherche à la médiathèque,
- 3 **Naviguer** sur les 12 postes multimédia donnant accès à des sites santé, des cédéroms et des films qui sont souvent pris d'assaut par les familles, enfants et jeunes,
- 4 **Etre accueilli, être écouté** : une petite population de personnes présentant des troubles psychologiques utilise le lieu à des fins pseudo thérapeutiques.

*699 fiches d'entretiens avec les conseillers ont été analysées. **70% de ces visiteurs sont parisiens**, 24% de banlieue (dont la moitié de la Seine St Denis). **54% sont des femmes** (50% sur le pôle Entretien et 62% sur le pôle S'informer sur un problème). L'âge médian est d'environ 32 ans pour le pôle Entretien et S'informer sur un problème et de 36 pour le pôle « Vivre avec ». Un tiers des demandes concerne des problèmes non pas du visiteur lui-même, mais de membres de sa famille.*

L'étude a conduit à six constats qui encouragent à poursuivre, malgré les difficultés de financement

1. **La Cité de la santé est particulièrement pertinente** pour l'information et l'écoute de problème de santé **concernant les proches** (famille, proches, voisinage, travail).
2. **La mutualisation, le découpage et les intitulés des pôles recouvrent bien les préoccupations**, même si de nombreux chevauchements sont inévitables et si **un premier accueil « pro-actif » semble indispensable**.
3. **Le panel de compétences réunies semble adéquat**, même si le pôle « s'informer sur un problème de santé » impose la permanence d'une compétence médicale sur la plate-forme.
4. **La complémentarité des ressources** (documentation et médiation humaine) est particulièrement pertinente, mais **leur richesse impose une formation systématique s'appuyant sur des protocoles construits ensemble**.
5. **Un système permanent de mutualisation, de supervision et d'amélioration des compétences** est à installer.
6. **Quelques réaménagements de l'espace** doivent être opérés pour en améliorer la pertinence.

*A cela s'ajoute que le **problème essentiel reste celui du financement pérenne des quatre pôles** et l'identification d'un organisme porteur du pôle « s'informer sur les droits ».*

Sommaire

<i>Sommaire</i>	2
<i>Un programme visant à mieux cerner demandes des usagers et compétences à mettre en œuvre</i>	4
A. Un dispositif jugé pertinent	4
A.1. Une mise en œuvre conforme aux prévisions	4
A.1.1. Une plate-forme et des équipes prêtes dans les délais initialement prévus	4
A.1.2. Une ouverture au public en trois phases	4
A.1.3. Un partenariat de plus en plus large, malgré des incertitudes sur les financements	5
A.2. De la simple visite-découverte à la recherche d'un accueil personnalisé, cinq objectifs différents des usagers	7
A.2.1. Premier type d'usage : s'informer sur une question de santé	7
A.2.2. Deuxième type d'usage : découvrir le lieu soit dans le cadre d'une visite générale de la Cité des sciences et de l'industrie, soit pour découvrir expressément la Cité de la santé	8
A.2.3. Troisième type d'usage : chercher un complément d'information personnalisée dans le cadre d'une recherche d'informations initiée à la médiathèque santé	8
A.2.4. Quatrième type d'usage : explorer des sites Internet santé ou « surfer » parmi une sélection de sites	9
A.2.5. Cinquième usage : être accueilli, être écouté ; une petite population de personnes présentant des troubles psychologiques utilise le lieu à des fins quasi thérapeutiques	9
A.3. Les premiers usagers se déclarent majoritairement intéressés et satisfaits	10
A.3.1. Des résultats limités aux publics « venus par hasard » et aux premières ressources	10
A.3.2. Un enthousiasme général malgré un aménagement du lieu perçu comme trop froid	10
A.4. Un public varié mais plutôt parisien pour les entretiens personnalisés	12
A.4.1. Le pôle « Entretenir sa santé, prévenir » est à la fois le plus sollicité et le plus disponible	12
A.4.2. Parisien, plutôt féminin et d'un âge médian de 33 ans	14
B. Des usagers mobilisant toutes les ressources proposées	16
B.1. « Entretenir sa santé, prévenir » une prévention personnalisée « à la carte » complémentaire des grandes campagnes	16
Bien vivre, bien être	17
Travail et santé	18
Prévenir	18
S'informer sur les maladies et événements de santé publique dont on parle.	18
S'informer sur les études dans le domaine de la santé	19
B.2. « S'informer sur un problème de santé » parce que la consultation médicale ne suffit pas toujours	20
Approfondir une connaissance, un concept	21
S'informer sur sa maladie, un traitement, un risque, un pronostic	21
Est-ce héréditaire ?	22
Comprendre l'explication du médecin	22
J'ai un petit bobo. Faut-il voir un docteur ?	23
Chercher un avis médical.	23
Chercher un médecin, connaître l'offre de soins, comprendre le système de santé	24
Chercher une médecine alternative	24
Comprendre des résultats d'examens	25

Chercher un deuxième avis médical, concilier deux avis	25
On ne trouve pas les causes de mon problème	25
Je ne suis pas content de mon médecin	26
Se préparer à bénéficier d'un acte médical	26
Comprendre ses traitements, gérer ses réactions aux traitements	27
B.3. « Vivre avec » : pôle d'écoute et vitrine associative	27
Vivre avec une maladie, un handicap et ...	28
... bien s'alimenter	28
... faire du sport	28
... s'en débarrasser ?	29
... s'ajuster à de nouvelles incapacités	29
... gérer son traitement	29
...rejoindre une association	29
... travailler	29
Vivre avec un deuil	30
Vivre avec une dépendance	30
B.4. Les questions sur les droits concernent aussi bien droits des malades que droits sociaux	30
Questions sur les droits des malades	31
Questions sur la discrimination en matière de santé	32
Questions sur l'accès aux soins, l'accès aux droits	32
B.5. S'informer à propos de la santé d'un proche : une fonction majeure de la Cité de la santé	35
Comprendre la maladie ou le traitement d'un proche	35
Aider une personne malade ou handicapée	36
Aider une personne victime de violences	36
Aider une personne âgée dépendante	37
Aider un proche qui a un problème de drogue, d'alcool	37
Aider un proche qui a un problème psychologique	37
Aider celui qui aide à faire face psychologiquement	38
Aider celui qui aide à faire face financièrement	39
Trouver un établissement d'accueil	39
C. Des constats pour continuer en améliorant	39
C.1. Une organisation spatiale et fonctionnelle à mieux adapter aux représentations et besoins des usagers	39
C.1.1. L'espace doit être rendu encore plus lisible, accueillant et fonctionnel	39
C.1.2. L'accueil général à la Cité de la santé doit être rendu plus pro-actif	40
C.2. Six constats qui encouragent à poursuivre, malgré les difficultés de financement	40
C.2.1. La Cité de la santé est particulièrement pertinente pour l'information et l'écoute de problème de santé concernant les proches (famille, voisinage et travail)	40
C.2.2. La mutualisation, le découpage et les intitulés des pôles recouvrent bien les préoccupations, même si de nombreux chevauchements sont inévitables et si un premier accueil « pro-actif » semble indispensable	41
C.2.3. Le panel de compétences réunies semble adéquat, même si le pôle « S'informer sur un problème de santé » impose la permanence d'une compétence médicale sur la plate-forme,	41
C.2.4. La complémentarité des ressources (<i>documentation et médiation humaine</i>) est particulièrement pertinente, mais leur richesse impose une formation systématique s'appuyant sur des protocoles construits ensemble	41
C.2.5. Un système permanent de mutualisation, de supervision et d'amélioration des compétences est à installer	41
C.2.6. Quelques réaménagements de l'espace doivent être opérés pour en améliorer la pertinence.	41

Un programme visant à mieux cerner demandes des usagers et compétences à mettre en œuvre

La Cité des science et de l'industrie (CSI) s'est engagée dans l'analyse des conditions optimales de mise en place d'une plate-forme d'information et d'orientation sur les questions de santé devant se situer en amont des interventions des structures et intervenants habituels et compléter les fonctions de médiation documentaire remplies depuis 15 ans par le secteur « médecine et santé » de la médiathèque. L'objectif de la convention actuelle était de mieux cerner les demandes des usagers et de s'assurer que les compétences réunies sur place étaient appropriées pour y répondre de façon à proposer une orientation efficace en aiguillant les personnes accueillies vers les interlocuteurs, les lieux, les ressources ou les démarches à entreprendre.

A. Un dispositif jugé pertinent

A.1. Une mise en œuvre conforme aux prévisions

A.1.1. Une plate-forme et des équipes prêtes dans les délais initialement prévus

Les travaux d'aménagement des trois espaces de la Cité de la santé ont été comme prévu réalisés pour le début décembre 2001. La Cité de la santé a ainsi été installée à l'entrée de la médiathèque, en intégrant le fonds documentaire médecine et santé. Au total, la Cité de la santé se déploie sur plus d'un millier de mètres carrés. L'espace Sud intitulé « Orientation conseil » a accueilli les quatre banques de conseil : « S'informer sur les droits », « Entretenir sa santé, prévenir », « S'informer sur un problème de santé », « Vivre avec une maladie, un handicap, accompagner un proche » dont les intitulés fonctionnent comme des "miroirs" des préoccupations des usagers. Cet espace accueille aussi une sélection de documents usuels, facilement visibles et accessibles (actuellement 70 titres de répertoires, annuaires, guides en 4 exemplaires), des tables de lecture et des canapés ainsi que 8 bornes dédiées à des sites Internet présélectionnés (deux pour chacun des pôles, l'écran n'étant directement visible que par l'utilisateur concerné). Une imprimante partagée y est reliée. Dans la salle Nord sont installés deux boxes servant de base arrière aux conseillers ainsi qu'une table de 12 consoles reliées à une imprimante. Ces consoles constitue un espace « Navigation multimédia »: six donnent accès à Internet, trois proposent une sélection de films et trois autres une sélection de cédéroms. La salle Ouest accueille le fonds documentaire médecine et santé qui se déploie jusqu'au couloir la jouxtant. Un bureau d'information est animé en permanence par les médiathécaires qui accueillent, orientent et accompagnent dans leurs recherches les usagers qui le souhaitent.

A.1.2. Une ouverture au public en trois phases

Grâce à la très forte mobilisation des partenaires, les quatre pôles de l'espace « Orientation conseil » ont été opérationnels dès le 5 décembre 2001. Une première session de formation s'est tenue les 27, 28 et 29 novembre pour le noyau de base de l'équipe des conseillers (une quinzaine de personnes) et des médiathécaires. De plus, deux sessions d'une demi-journée, ciblées sur la présentation des ressources documentaires à l'intention des médecins ont eu lieu les 30 novembre et 5 décembre. Ont été concernés une trentaine de médecins qui ont répondu à l'appel du Conseil national de l'Ordre des médecins pour le pôle "S'informer sur un problème de santé" et qui assurent maintenant des permanences de conseils sur ce pôle.

L'ensemble des délais initiaux ont donc été respectés. Seul le système informatique général (système bibliothéconomique de la médiathèque) ainsi que certains chantiers de réaménagement du reste de la médiathèque n'ont pas été prêts à la date prévue. Cela a eu deux principales conséquences :

- Les lieux ne pouvaient pas directement être accessibles au public « tout venant » pendant le mois de décembre, faute de passage de la commission de sécurité. Nous avons donc profité de cette

période pour tester le dispositif en son ensemble (pertinence de l'offre, fonctionnalité des bornes multimédia) sur six après-midi et permettre aux conseillers de parfaire leur familiarisation en accueillant des publics ciblés et de proximité invités par les partenaires et la Cité des sciences et de l'industrie ;

- Le catalogue informatisé des livres et revues n'a été utilisable qu'à partir du 22 janvier, date de la réouverture totale de la médiathèque.

Par ailleurs, l'absence de financement n'a pas permis de maintenir le pôle « S'informer sur les droits en matière de santé » au delà du mois de décembre.

A partir de la date de réouverture de la médiathèque et toujours dans l'esprit de ne pas surcharger une équipe nouvelle sur des enjeux potentiellement délicats, il a été choisi de se focaliser dans un premier temps sur le public, déjà nombreux, des utilisateurs de la médiathèque avant de lancer une campagne de presse envers le grand public^[1].

Phase	Dates	Public	Horaires publics	Limites particulières
<i>Formation initiale :</i>	<i>27 au 29 Novembre 2001</i>	<i>Conseillers information santé, Médiathécaires</i>		
<i>Formation initiale</i>	<i>Décembre 2001</i>	<i>Médecins</i>		
Première phase expérimentale : test auprès de publics invités	5-6, 12-13 et 19-20 décembre	public « badgé »	14h-17h, analyse 17h-18h	Pas d'accès à la totalité du fonds documentaire
<i>Fermeture du Pôle « Droits »</i>	<i>8 janvier</i>			
Deuxième phase expérimentale : test « entrée libre » avant la réouverture de la médiathèque	8-11 et 14-18 janvier	tout public (venant déjà à la CSI)	12h-19h	Pas d'accès à la totalité du fonds documentaire
Troisième phase expérimentale: ouverture « tout public » avec le public médiathèque	22 janvier au 31 mars	tout public (venant déjà à la médiathèque)	12h-19h	
<i>Lancement de la campagne de presse visant l'élargissement du public</i>	<i>31 mars</i>			

Tableau 1 : résumé des phases d'ouverture

A.1.3. Un partenariat de plus en plus large, malgré des incertitudes sur les financements

Les contacts progressent chaque jour et la Cité de la santé déclenche enthousiasme et adhésion au projet. Le Collectif Interassociatif sur la Santé a d'ailleurs tenu à associer formellement au projet de Cité de la santé par lettre en date du 17 décembre, puis a interpellé sur ce sujet le Ministre et le Président de la Caisse nationale d'assurance maladie.

A la date du 31 mars 2002, les partenaires cités dans le tableau 2 apportent des moyens (en animation ou en contribution à l'animation) au projet^[2].

Partenaire	Pôle(s)	Type d'intervention
------------	---------	---------------------

Aides Ile-de-France	Droits Vivre avec	Permanences
Association pour le partage de l'information médicale, APIM	Transversal	Participation à l'évaluation
Centre régional d'information et de prévention du sida, CRIPS Ile-de-France	Vivre avec	Permanences et coordination du pôle « vivre avec »
Comité français d'éducation pour la santé, CFES (en association avec le Centre régional d'éducation pour la santé d'Ile de France, CRESIF)	Entretenir	Permanences et coordination du pôle « entretenir »
Conseil national de l'Ordre des médecins, CNOM	Problème de santé	Permanences et co-coordination du pôle « problème »
EPS Maison Blanche	Problème de santé Transversal	Permanences, co-coordination du pôle « problème » et évaluation
EPS Esquirol et Perray-Vaucluse	Problème de santé	Permanences
Fédération nationale des associations de patients et ex patients en psychiatrie, FNAP PSY	Vivre avec	Permanences
Ligue contre le cancer, Comité de Paris	Vivre avec	Cofinancement de permanences
Mouvement français pour le planning familial	Entretenir	Permanences
Union nationale des associations familiales, UNAF	Droits	Cofinancement de permanences
Union nationale des parents et amis des personnes handicapées mentales, UNAPEI	Vivre avec	Permanences
Pour mémoire : équipe de la Médiathèque CSI	Transversal Accueil général et orientation documentaire	

Tableau 2 : partenaires actuellement directement impliqués au quotidien

D'autres partenaires^[3] apportent ou apporteront leur concours selon des modalités diverses (documentation, actions ponctuelles, expertise par exemple). Il s'agit en particulier de :

- Alliance des maladies rares
- Assistance Publique - Hôpitaux de Paris
- Association des paralysés de France, APF
- Association française des diabétiques, AFD
- Association française contre les myopathies, AFM
- Association Sécurité solaire
- Etablissement français des greffes
- Fédération nationale d'aides aux insuffisants rénaux, FNAIR
- Revue « Pratiques : les cahiers de la médecine utopique »
- Sida Info Droits
- UFR biologie médecine santé Bobigny, Département de pédagogie des sciences de la santé (Université Paris XIII)
- Union nationale des familles et amis des malades mentaux, UNAFAM

Le problème principal de la plupart des partenaires reste le financement de leur participation. Le fonctionnement durant la totalité de cette période n'a pu être possible que grâce à des cofinancements de certains partenaires par la CSI, elle-même soutenue par la DGS. La pérennité de la Cité de la santé est subordonnée à l'obtention de moyens de financer territorialement les compétences de conseil. Dans cet esprit, deux réunions convoquées par la DRASS Ile-de-France en octobre 2001 et en mars 2002 ont réuni les principaux partenaires actuels et les Caisses régionales et primaires d'assurance maladie (CRAMIF / CPAM), la Ville de Paris et l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris. Signalons à ce propos que des représentants de la Ville de Paris^[4] et la Région Ile-de-France^[5] sont venus visiter la Cité et ont confirmé à cette occasion leur intérêt pour le projet^[6].

A.2. De la simple visite-découverte à la recherche d'un accueil personnalisé, cinq objectifs différents des usagers

Les modalités de venue des publics étant différentes selon les phases d'ouverture, quatre techniques complémentaires ont été utilisées pour évaluer le fonctionnement de la Cité de la santé pendant ces quatre premiers mois d'activité (du 5 décembre 2001 au 31 mars 2002) :

- fiche d'évaluation remplie par les usagers (du 5 au 20 décembre 2001)^[7]
- fiche d'accueil remplie par les conseillers information-santé (du 5 décembre 2001 au 31 mars 2002)
- fiches de remarques sur le fonctionnement de l'informatique
- debriefing, entretien par entretien, en fin de journée avec les différents acteurs

Sur l'ensemble des quatre mois étudiés, environ cinq mille personnes ont visité spécifiquement ce nouvel espace. Si le principal objectif du lieu est de mettre à la disposition du public général un outil pour s'informer sur une question de santé, nous avons pu observer quatre autres modalités principales d'utilisation du lieu, ce qui nous donne la typologie suivante d'usages :

A.2.1. Premier type d'usage : s'informer sur une question de santé

Il s'agit là de l'usage « standard » tel qu'il avait été défini à la conception de la Cité de la santé. Nous allons l'analyser en profondeur dans la troisième partie du rapport.

A.2.2. Deuxième type d'usage : découvrir le lieu soit dans le cadre d'une visite générale de la Cité des sciences et de l'industrie, soit pour découvrir expressément la Cité de la santé

Plusieurs types de groupes ont été accueillis régulièrement au cours des différentes phases pour découvrir la Cité de la santé en dehors des heures normales d'ouverture afin de ne pas créer de gêne pour les usagers individuels. Il s'est agi de professionnels de la Cité des sciences ou d'autres équipements culturels (en particulier des bibliothèques), de groupes de stagiaires de la formation professionnelle (publics prioritaires de l'Etat ou de la Région du type demandeurs d'emploi en SIFE ou jeunes sans qualification) ou de groupes scolaires. Dans tous les cas, il leur a été proposé une présentation générale de l'espace, de ses objectifs, de ses ressources (pôles de conseils, bornes, collections imprimées) et des modalités d'usage.

En voici quelques exemples^[8] :

Une enseignante en biologie recherche de la documentation pédagogique pour ses élèves pour les sensibiliser aux méfaits du tabac.

Je suis médecin en Algérie et je m'occupe plus particulièrement des adolescents, notamment en prévention. Je suis de passage à Paris pour une formation. Je reçois des brochures du CFES et j'aimerais vous donner mes coordonnées afin de recevoir des informations régulièrement.

Par ailleurs, de nombreux individus se sont rendus à la Cité de la santé par curiosité, sans avoir pour autant de préoccupation particulière de santé, ni pour eux-mêmes ni pour leurs proches. Dans cet esprit, sont aussi à signaler ceux qui sont venus en souhaitant s'informer sur la Cité de la santé pour s'en inspirer dans le cadre du développement d'un projet local d'information en matière de santé.

En voici quelques exemples :

Une personne qui est déjà passée et qui souhaite monter un projet de prévention santé pour un village de vacances à Perpignan. Me demande quels sont les thèmes les plus pertinents de prévention et comment obtenir des outils pédagogiques.

Une femme qui installe un projet de santé en province, demande des explications sur notre usage d'Internet avec les usagers.

A.2.3. Troisième type d'usage : chercher un complément d'information personnalisée dans le cadre d'une recherche d'informations initiée à la médiathèque santé

On peut tout autant commencer une recherche d'information par un entretien avec un conseiller que par une recherche documentaire classique (aidée ou non par une médiathécaire). De nombreux « lecteurs » ont ainsi bénéficié des conseils de l'espace « Orientation conseil » après avoir cherché dans le fonds documentaire.

En voici quelques exemples :

Une jeune femme amenée par une médiathécaire qui me précise que la personne a peur au niveau de la confidentialité et que les bureaux sont disponibles. La jeune fille me parle de veinules au niveau des cuisses et me demande si la cause est la prise de poids.

Un jeune homme (futur père ?) cherche une explication à propos d'un livre d'anatomie de ce qu'est le placenta et où est le bébé dans l'utérus. C'est quoi une GEU ? Comment se nourrit le bébé ?

Un homme présente un livre de la médiathèque, sur les soins infirmiers, à la page des pansements où il est écrit que les soins d'une plaie peuvent être faits soit avec un bâton coton, soit avec une compresse. Il ne comprend pas pourquoi le coton est conseillé.

Je suis en train de consulter cet ouvrage et je ne comprends pas ce qui est écrit, pouvez-vous m'expliquer ?

Me présentant le « Guide national hospitalier », me pose la question : Pourquoi à la Pitié-Salpêtrière p 191 en médecine interne 2, il y a une consultation de psychiatrie ? Alors qu'à la page 197 il y a un service de psychiatrie ?

Une personne qui était passée pour des infos sur la sclérose tubéreuse de Bourneville. Son fils est atteint par cette maladie. Il a 14 ans et a des troubles du comportement (crises de violence) et est suivi à Kremlin Bicêtre. A déjà fait des recherches à la médiathèque, les infos qu'il a trouvés étaient trop médicales et peu accessibles pour lui.

A.2.4. Quatrième type d'usage : explorer des sites Internet santé ou « surfer » parmi une sélection de sites

La salle Nord de la Cité de la santé, intitulée espace « Navigation multimédia » est très fréquemment utilisée par des jeunes de la proximité de la CSI, probablement attirés au départ sans doute autant par l'envie de disposer d'un « cyber-café gratuit » que par le caractère ludique de certains des sites « santé ».

Ce qui est remarquable, c'est que la majorité de ces jeunes (principalement âgés de 8 à 18 ans) se sont progressivement approprié ces ressources, beaucoup restant des heures devant l'écran à explorer chacun des sites proposés et certains commençant à s'adresser aussi aux conseillers du pôle Entretenir sa santé pour de réelles questions de santé. L'utilisation de l'Espace navigation santé par les jeunes fera l'objet d'une évaluation spécifique d'une part pour identifier les caractéristiques des sites les plus consultés et d'autre part pour explorer avec les jeunes en question les informations qu'ils estiment les plus pertinentes.

A.2.5. Cinquième usage : être accueilli, être écouté ; une petite population de personnes présentant des troubles psychologiques utilise le lieu à des fins quasi thérapeutiques

Comme la majorité des lieux publics proposant une offre d'accès facile et gratuit, la CSI et particulièrement sa médiathèque se trouvent fréquentées par des publics sujets à des troubles psychologiques qui y recherchent une écoute, un feed-back sur leurs symptômes, de l'empathie, un lieu de soutien occupationnel ou une rupture de l'isolement..

En voici quelques exemples :

Personne qui me dit avoir fait plusieurs embolies, être au RMI, sera mieux en juillet parce qu'elle sera à la retraite, est bien contente d'avoir la CMU. Ne va pas dans les hôpitaux à cause de son caractère. En fait, c'est une personne qui avait besoin de parler et d'être reconnue.

Je fais une dépression nerveuse. J'ai pris un traitement que j'ai arrêté sans le dire à mon médecin. C'est à cause des femmes que je hais parce qu'à 29 ans aucune n'a voulu coucher avec moi. Croyez-vous au jugement dernier ? Moi, oui. Et je souhaite que justice soit faite et que toutes ces femmes soient punies.

Inaudible... des phrases sur le métro, le nom d'un copain, des suites de mots agitant une feuille de papier dactylographiée. Personne handicapée mentale ayant des difficultés pour s'exprimer qui cherchait à entrer en contact ... a voulu que je lui lise une liste de mots et voulait que je lui tape cette liste sur une des bornes, dans la partie messages, je lui ai dit qu'il devait chercher les lettres sur le clavier comme sur son modèle et qu'il pouvait le faire.

J'ai le statut de travailleur handicapé, perçoit le RMI après avoir perçu l'AAH et ne vais bientôt plus percevoir d'aide de l'Etat. Je suis au chômage depuis plus d'un an. Tous mes employeurs m'ont renvoyé pour la même raison : problème de troubles mentaux. Je suis SDF. Ce que je veux, c'est que la COTOREP me déclare INAPTE AU TRAVAIL "Je suis juste bon à aller dans un centre".

*Ma mère est âgée de 95 ans, se sent psychiquement bien mais mentalement elle est dans un état dépressif, un "légume". Elle a depuis toujours eu des phases dépressives, mais celle-ci dure. J'essaie toujours de la motiver mais le problème est que si je ne la motive pas elle retombera à son état de légume. En plus, elle ne veut plus rien faire et me dit qu'elle a déjà travaillé toute sa vie, qu'elle est fatiguée. Mon mari me dit qu'elle est juste une vieille femme fatiguée. Quant à mes sœurs, elles ne ressentent pas ce que je ressens. Elles disent que je suis folle. En plus, quand je vais dans une maison de retraite, je ne peux pas rester longtemps, ça me rend malade. Qu'est-ce que je peux faire ? Je crois que je devrais être égoïste : s'occuper toute sa vie de son mari, de ses enfants ...
Je crois que c'est moi qui ne vais pas bien.*

A.3. Les premiers usagers se déclarent majoritairement intéressés et satisfaits

A.3.1. Des résultats limités aux publics « venus par hasard » et aux premières ressources

Pendant le mois de décembre, un questionnaire a été donné à chaque personne entrant à la Cité de la santé. 102 usagers ont rempli ses fiches (sur quelque 350 à 400 personnes qui ont visité le lieu pendant les 6 après-midi d'ouverture en question).

Biais d'échantillonnage : une population « test » plus jeune que la population définitive

Les visiteurs ont été principalement des personnes « captées » à la Cité des métiers et dans les couloirs de la Cité des sciences et de l'industrie. Nous les avons invités « à visiter une structure, la Cité de la santé, que nous sommes en train de créer, à la tester et à donner leur avis ». Une petite minorité des visiteurs sont venus de la part des partenaires associatifs et institutionnels. Il en résulte que les visiteurs de cette période initiale d'ouverture ne sont pas représentatifs de la population « tout public » qui fréquentera le lieu par la suite. Les visiteurs de décembre étant majoritairement des usagers de la Cité des métiers, il était logique de penser qu'ils représentaient une population en moyenne plus jeune que les usagers potentiels de la Cité de la santé^[9].

Biais méthodologique : une structure qui se met en place progressivement

Les ressources disponibles au mois de décembre à la Cité de la santé n'étaient pas celles de la version définitive. La médiathèque et ses 15 000 ouvrages en santé n'étaient pas encore accessibles, ce qui a sans doute influencé de façon importante la performance et l'attractivité du lieu. La sélection de sites Internet ainsi que la collection de brochures et usuels était loin d'être terminée et les nombreux lacunes ou bogues attiraient l'attention et les commentaires des usagers sur des défauts qui ont été réglés par la suite.

Il faut aussi avoir en tête que les méthodes d'évaluation utilisées ne donnent pas accès au point de vue des personnes actuellement non touchées par la Cité de la santé (personnes ne sachant pas lire, personnes non francophones ...)

A.3.2. Un enthousiasme général malgré un aménagement du lieu perçu comme trop froid

Trois principales conclusions ressortent de l'analyse de ces questionnaires auto administrés par les visiteurs :

1. On constate un enthousiasme général et spontané pour le projet de la part des visiteurs.
2. Il semble exister une population spécifique qui n'utilise que les conseillers information santé et qui n'utilise pas les autres ressources.
3. L'aménagement des locaux est insuffisant. Les locaux sont perçus comme trop froids.

L'analyse plus détaillée des différentes réponses des 102 usagers ayant rempli une fiche donnent les éléments quantitatifs suivants :

- 39 disent avoir vu un conseiller
- 38 ont utilisé l'Internet
- 32 ont consulté les usuels
- 38 les brochures
- 4 les « films » (*accès limité pour la médiathèque, non encore ouverte*)
- 7 les CD-Roms (*il se peut que les usagers ne différencient pas « Internet » et « CD-Rom »*)
- 12 les livres dans la médiathèque (*accès sur demande, sur invitation ou avec accompagnement*)

Chez les usagers qui ont précisé la durée de leur visite, ceux qui n'ont pas vu un conseiller (60) disent être restés en moyenne 35 minutes ; ceux qui ont vu un conseiller (37) disent être restés en moyenne 46 minutes. **Dans ce groupe de personnes qui ont vu un conseiller information santé, la moitié (14) ne disent pas avoir utilisé les autres ressources.**

Elles font les remarques suivantes sur l'intérêt d'avoir des conseillers information santé :

C'est très intéressant, riche et bénéfique. Merci et bonne continuation.

<i>Idée bonne. Des conseillers spécifiques manquaient à la médiathèque</i>
<i>Très bonne initiative et beaucoup de rigueur dans la qualité d'interprétation au vu des renseignements demandés. Bravo. Bonne continuation.</i>
<i>Les informations que j'ai eues m'aident pour l'avenir</i>
<i>C'est bien. Il y a un monsieur qui m'a bien renseigné.</i>

Les commentaires sur l'accueil par les conseillers^[10] sont positifs : 20 sur les 29 expriment spontanément leur satisfaction alors que la question demandait des « remarques ou suggestions, notamment pour améliorer les prestations ».

<i>Remarques positives. J'espère que les jeunes usagers vont se précipiter</i>
<i>L'orientation des conseillers est très bonne, mais il manque l'orientation sur les écrans.</i>
<i>Tout à fait satisfait de l'accueil qui nous est réservé. Merci</i>
<i>Les informations que j'ai eues m'aident pour l'avenir</i>
<i>Idée bonne. Des conseillers spécifiques manquaient à la médiathèque</i>
<i>Très bonne initiative et beaucoup de rigueur dans la qualité d'interprétation au vu des renseignements demandés. Bravo. Bonne continuation.</i>
<i>Il faudrait une meilleure connaissance de l'informatique pour les conseillers.</i>
<i>Est-ce que la Cité va durer longtemps ?</i>
<i>Bonne continuation !</i>
<i>Le site n'est pas encore ouvert cependant des livres sont déjà endommagés, c'est vraiment dommage. Globalement très satisfaite et les conseillers sont prêts à aider et à expliquer.</i>
<i>Satisfait.</i>
<i>J'ai trouvé cela très intéressant, bien organisé et une très bonne présence.</i>
<i>C'est très intéressant, riche et bénéfique. Merci et bonne continuation.</i>
<i>Continuez !</i>
<i>Je suis très satisfait</i>
<i>Positif, mais manque de place pour travailler sur les documents (livres, etc.). Personnel très sympathique</i>
<i>Très bien</i>
<i>Continuez avec les mêmes qualités et capacités d'accueil</i>
<i>Mes encouragements pour cet espace convivial, dédié aux questions sur la santé.</i>
<i>Je ne manquerai pas de faire part de l'existence de ce lieu</i>

Trois réponses marquent de l'insatisfaction :

<i>C'est pourri</i>
<i>Lieu trop froid. Les réponses sont vagues</i>
<i>Ce n'est pas pour moi, je ne sais pas lire</i>

Six réponses font des suggestions sans parler de leur accueil personnalisé :

<i>Je n'ai pas eu accès à la CPAM de Paris sur Internet</i>
<i>Site : les choix devraient s'afficher par simple passage du curseur et non par sélection (clic bouton gauche)</i>
<i>Il serait approprié de proposer la location de films sur la santé.</i>
<i>Un peu plus fleuri ! C'est trop sombre.</i>
<i>Déclenchement de l'interrogation à partir des données proposées. La mise à disposition de l'information provoque l'interrogation ?</i>
<i>Il faudrait que les conseillers présentent leurs compétences, en tant que quoi ils interviennent</i>

En tout, 64 usagers ont inscrit un commentaire sur la question ouverte demandant des suggestions. **26 expriment spontanément leur satisfaction sans que nous le leur ayons demandé.** 4 expriment leur déception (hors ceux qui font des propositions ou des remarques de détail), dont une personne qui dit ne pas savoir lire.

Les principales critiques spontanées portent sur

- **une ambiance perçue comme froide et manquant d'animation (6 remarques)** (*le lieu est triste, on se croirait à la sécu*).
- **le lieu est trop froid (3) – difficile à savoir s'ils parlent du chauffage, qui était défaillant un jour, ou de l'ambiance**
- **la confidentialité pour les personnes qui regardent les écrans (2)**
- **des sites et liens qui ne fonctionnent pas** – *les ressources Internet se mettent en place progressivement.*
- des difficultés à s'orienter dans l'informatique.

A.4. Un public varié mais plutôt parisien pour les entretiens personnalisés

Au 31 mars, 699 fiches d'entretiens individuels avec les conseillers information santé des pôles ont fait l'objet d'une analyse^[11]. Les données recueillies permettent de s'intéresser d'une part à la fréquence des entretiens par pôle, au sexe, au département d'origine et à l'âge de l'utilisateur et d'autre part à la nature de sa demande et aux réponses apportées par le conseiller.

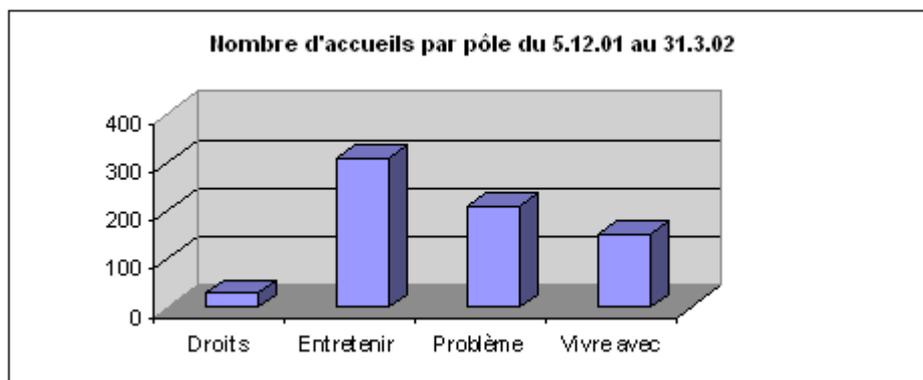
A.4.1. Le pôle « Entretenir sa santé, prévenir » est à la fois le plus sollicité et le plus disponible

Plusieurs facteurs influencent de manière potentiellement importante le nombre d'accueils et de fiches remplies par chaque pôle :

- Un biais lié à l'offre: (a) le pôle « S'informer sur les droits » a été fermé dès la fin du mois de décembre avec comme effet que de nombreuses demandes concernant les droits ont été gérées par d'autres pôles, (b) grâce à une présence sans interruption d'une équipe de salariés du CFES, le pôle « Entretenir sa santé, prévenir » a pu assurer une présence de deux conseillers pour presque l'ensemble des plages horaires et (c) pour certains pôles, notamment le pôle « Vivre avec », les entretiens sont souvent plus longs, limitant ainsi la capacité d'accueil par rapport aux autres pôles.
- Un biais lié à la méthode de remplissage des fiches : certains des accueillants du pôle « S'informer sur un problème de santé », ne maîtrisant pas l'informatique, n'ont rempli les fiches d'accueil que de manière limitée.

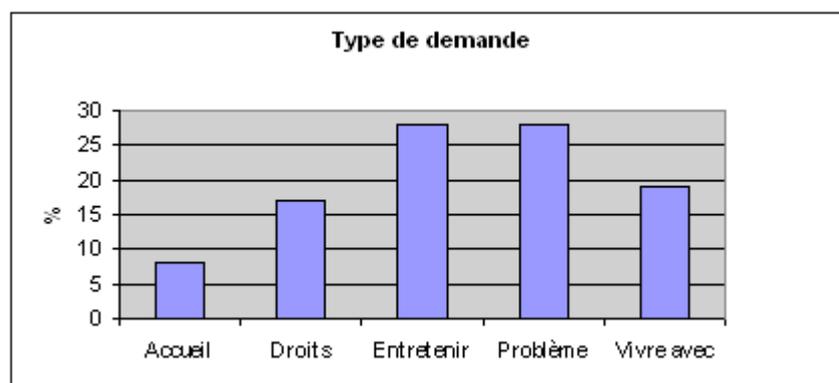
Par ailleurs, il est à rappeler que certains usagers ont pu chercher conseil à deux pôles et par conséquent faire l'objet de deux fiches^[12].

L'ensemble de ces facteurs est à prendre en compte en interprétant les données quantitatives présentées ci-dessous.

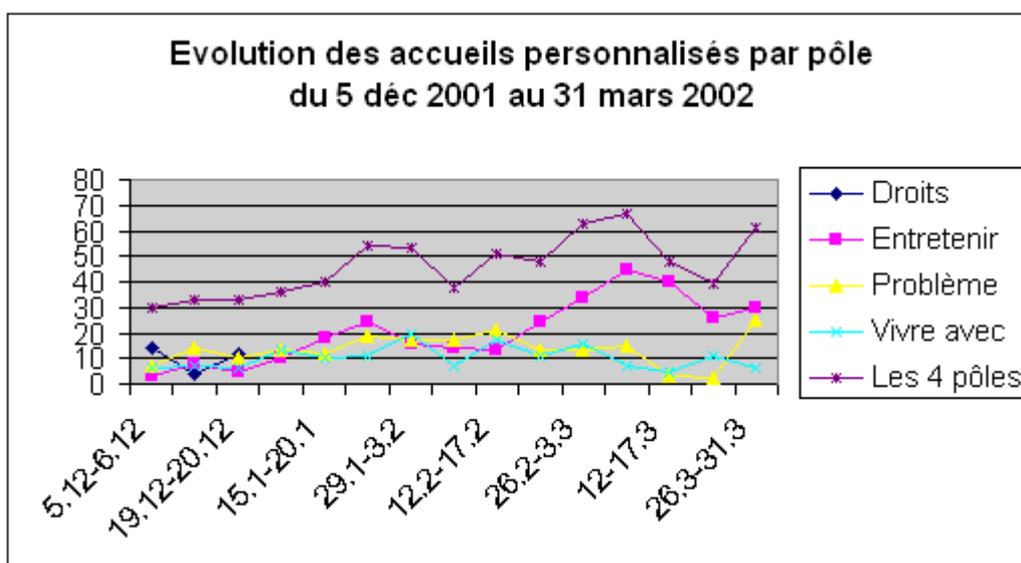


Si nous constatons de ce graphique que les accueillants du pôle « Entretenir sa santé » ont rempli presque la moitié des fiches, il est important de rappeler que ce phénomène pourrait être lié à l'offre autant qu'à la demande. En effet, une analyse rétrospective de la nature de la demande enregistrée par les conseillers montre une toute autre distribution.

En regroupant les fiches d'accueil par la nature de la demande et non pas par le pôle d'accueil, nous remarquons une proportion nettement plus importante (17%) de demandes concernant les droits et cela malgré l'existence d'un panneau indiquant que le pôle « Droits » n'est pas encore ouvert ; la proportion des demandes sur « Entretenir sa santé, prévenir » est quasiment identique à celle des demandes pour « S'informer sur un problème de santé » ; 8% des demandes auraient aussi bien pu s'adresser à l'accueil général (par exemple : « Je n'arrive pas à accéder à un site Internet », « Pourriez-vous m'expliquer comment ça fonctionne ici », etc.)



Le nombre d'accueils faisant l'objet d'un remplissage de fiche augmente progressivement à travers la période étudiée.



A.4.2. Parisien, plutôt féminin et d'un âge médian de 33 ans

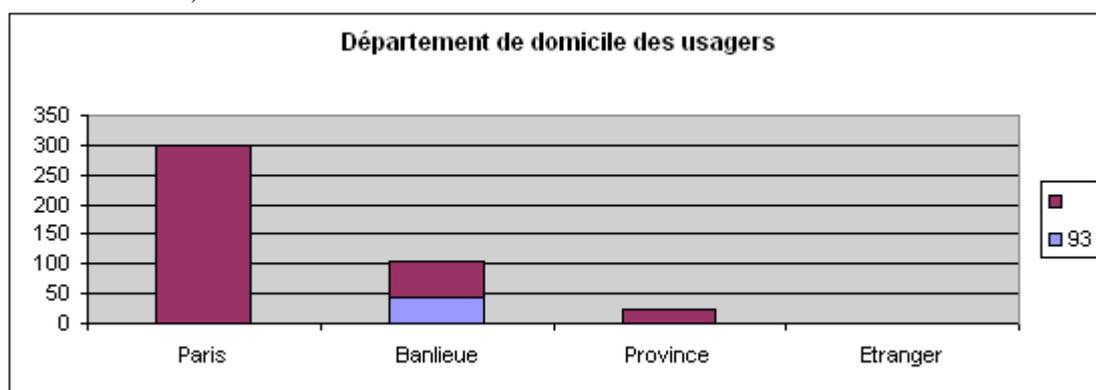
Afin de limiter l'effet du biais méthodologique dû à l'accueil de publics invités dans les premières phases d'ouverture, nous présentons ici les caractéristiques démographiques de la population accueillie en entretien (598 accueils individualisés) à partir du 22 janvier, date de l'ouverture de la médiathèque au grand public.

Il est cependant à rappeler que le profil démographique qui en résulte comporte deux biais importants :

- sans campagne de publicité, le public accueilli n'est ni aussi nombreux qu'il le sera par la suite ni forcément représentatif du public définitif d'utilisateurs « expérimentés » qui viendront en connaissance de cause et motivés par une préoccupation de santé spécifique ; le profil socio-démographique des usagers actuels ressemblerait davantage à celui des usagers traditionnels de la médiathèque ;
- la population des personnes accueillies en entretien individuel ne ressemble pas à celle de l'ensemble des visiteurs : en effet, **les bornes Internet attirent un nombre important d'enfants et de jeunes qui peuvent passer des heures à explorer les sites santé** mais qui ne viennent que rarement chercher des informations individualisées auprès des conseillers information santé.

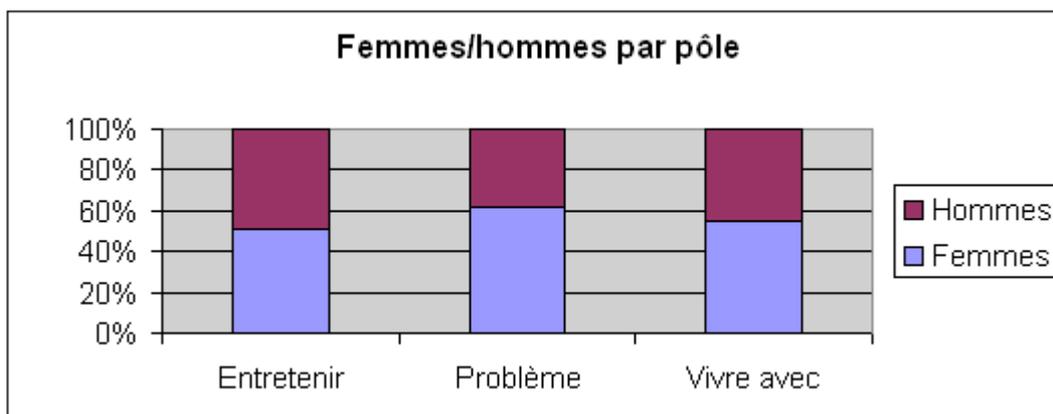
Plus de 2/3 de Parisiens pour les entretiens individuels

La très grande majorité des personnes accueillies en entretien individuel vient de la région parisienne : 70% des visiteurs sont parisiens et 24 % viennent des départements de banlieue (dont presque la moitié de la Seine St Denis)^[13].



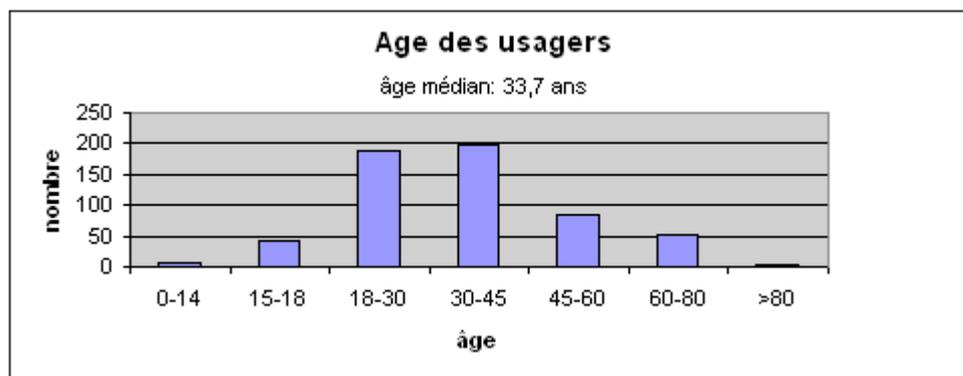
Les femmes sont 54% en moyenne et atteignent 60% pour « S'informer sur un problème de santé »

54% des personnes accueillies sont des femmes^[14] (50% sur le pôle Entretien et 62% sur le pôle S'informer sur un problème de santé).



L'âge médian varie de 31 à 36 ans selon les pôles

L'âge de chaque personne accueillie fait l'objet d'une estimation approximative par le conseiller qui l'accueille.



L'âge médian ainsi estimé varie d'un pôle à l'autre : il est d'environ 31,3 ans pour le pôle « Entretien sa santé », de 32,3 ans pour S'informer sur un problème » et de 36,1 ans pour le pôle « Vivre avec »

B. Des usagers mobilisant toutes les ressources proposées

L'analyse des 699 fiches d'accueil remplies par les conseillers information santé du 5 décembre 2001 au 31 mars 2002 montre en premier lieu que les usagers semblent s'orienter facilement vis-à-vis des quatre pôles d'accueil. Cela est d'ailleurs logique, car les intitulés des pôles sont conçus pour aider les usagers à formuler leur demande. Il arrive fréquemment que l'utilisateur se réfère expressément à l'intitulé dès ses premiers mots, comme nous pouvons le constater dans les exemples suivants du pôle « Vivre avec une maladie, un handicap, accompagner un proche » :

- *Je faisais des compétitions sportives depuis que le médecin m'a conseillé d'éviter les sports brusques (...).ça me manque. Ca veut dire quoi **vivre avec une maladie, un handicap** ?*
- *Je suis asthmatique. Comment je peux **vivre avec ce handicap** ?*
- *J'ai un handicap au niveau de mon audition. Je voudrais savoir comment je peux continuer à **vivre avec**, en sachant que c'est à cause de ma déficience auditive que*

De plus, les préoccupations exprimées correspondent en général aux ambitions en termes d'information santé du pôle auquel l'utilisateur s'adresse. Deux phénomènes importants sont toutefois à remarquer :

- près d'un quart des questions posées (plus de 22 %) **concernent un proche de la personne** qui se présente à la Cité de la santé,

- malgré le fait que le pôle « S'informer sur ses droits en matière de santé » était fermé pour la majeure partie de la période étudiée, un grand nombre de questions posées concernent explicitement et directement les **droits des malades ou les droits sociaux** en matière de santé ou sont liés à des problèmes de droit.

Chacune de ces deux questions fait l'objet d'une analyse spécifique ci-dessous.

B.1. « Entretenir sa santé, prévenir » une prévention personnalisée « à la carte » complémentaire des grandes campagnes

Ce pôle inverse la logique habituelle de l'action de prévention. Ici, c'est l'utilisateur qui vient construire sa demande de prévention. Trois thèmes sont couramment évoqués : alimentation, sport et dépendances (drogues, alcool et tabac). Les conseillers du pôle « Entretenir sa santé » font très souvent référence aux brochures comme outil d'information. En effet, des 75 fiches d'accueil qui font spécifiquement référence aux brochures, 64 ont été remplies par les accueillants du pôle « Entretenir sa santé ». Les brochures les plus fréquemment mentionnées concernent les domaines suivants : l'alimentation (23 fiches), drogues y compris l'alcool et le tabac (10), maladies sexuellement transmissibles et sida (8), sport (7). De même, par rapport aux autres pôles, les conseillers du pôle Entretenir sa santé font davantage référence aux ressources qu'offre la Médiathèque santé. 20% des fiches remplies par ce pôle y font spécifiquement référence (10% au pôle « Vivre avec » et seulement 4% au pôle « S'informer sur un problème de santé »).

La permanence sur ce pôle a été assurée par des salariés recrutés en CDD en tant que « chargé(e) d'orientation et d'information en santé » par le Comité français d'éducation pour la santé avec des profils de psychologue ou d'éducateur spécialisé. Cette équipe de 2,5 équivalent temps plein a été complétée par des inventions de membres du Mouvement français pour le planning familial. Les compétences ainsi rassemblées se sont révélées en adéquation avec les demandes.

La sélection suivante illustre les demandes exprimées par les usagers.

Bien vivre, bien être

... bien s'alimenter, bien nourrir

Je suis sportif et végétarien ; j'aimerais avoir des informations sur l'alimentation et sur les produits interdits dans le sport.

Je suis enceinte et j'aimerais savoir s'il est préférable que je nourrisse mon futur enfant au sein ou au biberon.

Un homme demande comment savoir s'il a une alimentation équilibrée et quelle quantité de viande par jour il peut manger.

Un homme ancien fumeur de cannabis durant vingt ans se met à pratiquer le sport de façon intensive. Il veut savoir quelle est l'alimentation la plus appropriée ; et s'il est nécessaire de consulter un médecin pour éviter les problèmes articulaires.

... gérer son poids

Je voudrais connaître mon poids idéal par rapport à ma taille.

Depuis 2 ans j'ai pris un peu plus de 10 kilos et je voudrais bien que ça s'arrête. Que pourrais-je faire pour en perdre ?

... faire du sport

Une femme a des problèmes de tendinite après l'effort sportif ; elle pratique beaucoup de force, de façon régulière et intensive : musculation, courses à pied, aviron et danse. Elle veut savoir si le sport peut avoir des effets négatifs.

Femme de 73 ans très active ; activité physique adaptée régulière ; souffre de myalgie et demande si elle peut continuer à pratiquer des randonnées.

... gérer ses dépendances

Arrêt du tabac il y a un an. Difficultés de communication qu'il relie au manque de tabac. Doit-il prendre un traitement beta-bloquant ou refumer ?

Comment puis-je faire pour qu'une personne proche (toxicomane) prenne conscience de sa maladie et qu'elle se soigne ? Comment faire pour l'aider ? En sachant qu'elle ne veut pas écouter.

... bien dormir

Une jeune femme a des problèmes pour s'endormir, demande des infos pour améliorer son sommeil.

... faire l'amour sans risques

Un jeune homme handicapé mental habitué à la médiathèque fait visiter l'espace à deux autres jeunes. Ils me demandent des préservatifs que je leur donne en l'accompagnant du conseil d'en parler à leur éducateur. Ils me demandent ensuite de voir les films, vidéos et sites sur le thème de la sexualité.

Un des jeunes du quartier venant chercher un préservatif. Si on fait l'amour avec une fille qui est vierge, on n'a pas besoin d'en mettre ? Comment on fait les bébés ?

A quel âge on peut avoir un bébé ? Pour une fille et pour un garçon ? Si on prend une fille par le cul, est-ce qu'elle risque d'être déviergée ?

... entretenir sa santé

J'aimerais savoir ce qu'il faut faire pour entretenir sa santé après 60 ans, ce qu'il faut faire pour rester en forme ?

J'aimerais avoir des informations sur l'hygiène bucco-dentaire.

... gérer sa tête, son comportement

Comment gérer mon agressivité ?

Une femme venant de la Cité des métiers demande si elle peut faire un stage pour apprendre à avoir de la distance pour se protéger de situations difficiles.

Comment gérer le stress face à des situations d'entretiens d'embauche ?

Que faire pour être moins naïve ? Victime par naïveté d'agressions et de viols tant de fois, trois ans de suite. Problème relationnel avec les parents. Aurait déjà suivi une psychothérapie

... avoir un beau corps

Je voudrais savoir comment augmenter ma pilosité sur le torse car je n'ai pas de poils et ma femme aime ça.

Travail et santé

J'ai un problème d'éclairage au travail devant un écran. Que dois-je faire ?

Je travaille dans le bruit et je dois forcer ma voix, qu'est-ce que je peux faire ?

Prévenir

Je fais des activités sportives, roller, VTT, j'aimerais savoir si je suis bien équipé pour ma protection ?

Est-il vrai que la graisse favorise le cancer ?

J'aimerais connaître les signes avant coureurs de la dégradation de la prostate ?

Comment faire pour prévenir la maladie d'Alzheimer ?

Je cultive de la marijuana, est-ce que l'engrais est dangereux ?

S'informer sur les maladies et événements de santé publique dont on parle.

Une femme demande si l'ESB peut être dans le lait dans d'autres aliments et comment on peut prévenir?

J'aimerais avoir des informations sur le cancer de la thyroïde dû aux effets des retombées nucléaires de Tchernobyl. Je suis déjà allé consulter des ouvrages de la médiathèque sur ce sujet, mais je n'ai pas trouvé ce que je cherchais.

La personne concernant les informations sur la thyroïde et Tchernobyl, revient pour avoir juste une information sur l'organisme à but non lucratif qui aurait effectué des mesures concernant les retombées radioactives de l'explosion de Tchernobyl. " J'aimerais savoir qui a fait une étude indépendante concernant les retombées radioactives de Tchernobyl ? "

Veut des renseignements sur les vaccins contre les hépatites A et B.

Femme enceinte, 3 mois, veut savoir le pourcentage d'anomalies visibles à l'échographie et le pourcentage d'accidents à l'amniocentèse.

Qu'est-ce que le Prozac(R)? Discussion sur la tuerie de Nanterre.

S'informer sur les études dans le domaine de la santé

J'ai une formation dans la publicité et je voudrais faire des études de psychologie, comment puis-je m'y prendre ?

Je suis agricultrice et je voudrai devenir infirmière, je voudrais savoir s'il y a des aides pour faire cette formation.

Demande de renseignements sur la formation d'ambulancier.

B.2. « S'informer sur un problème de santé » parce que la consultation médicale ne suffit pas toujours

S'informer sur la maladie, sur sa maladie à soi ou sur celle d'un proche, est une des principales préoccupations de l'utilisateur de la Cité de la santé. S'il s'agit de comprendre ce que le médecin lui a dit, comprendre les termes qu'il a utilisés, le traitement proposé, les implications pour sa vie, les risques à plus long terme, il s'agit ici surtout de pouvoir échanger avec un conseiller éclairé sur les meilleurs moyens pour s'informer. En effet, comment concilier deux sources d'information qui ne disent pas la même chose, comment confronter l'avis de son médecin traitant avec une information contraire dans un livre, sur un site Internet, dans une brochure associative ?

L'exercice de la fonction de conseil sur ce pôle est des plus délicat. Il s'agit à la fois de maîtriser les connaissances médicales de base et les principales sources d'informations sur la santé tout en évitant de basculer dans la consultation médicale. Pour l'ensemble de la période étudiée, la permanence sur ce pôle a été assurée d'une part par des médecins généralistes retraités coordonnés par le Conseil national de l'Ordre des médecins (8 plages horaires de 3 heures et demi par semaine) et d'autre part par des psychologues et infirmiers psychiatriques des Etablissements publics de santé de Maison Blanche, Esquirol et Perray-Vaucluse (4 plages horaires).

Les compétences rassemblées ne se sont pas toujours révélées en adéquation avec les demandes. Deux constats s'imposent :

- Certains des infirmiers psychiatriques se sont souvent sentis débordés par des questions souvent très techniques sur des problèmes de santé d'une grande diversité et ont fait part dès les premières semaines de la période de rodage de leur sentiment de ne pas posséder les compétences nécessaires pour bien comprendre et bien orienter toutes les demandes. Ils ont ensuite fait des essais sur le pôle Vivre avec une maladie, un handicap, accompagner un proche, où il s'avère que leurs compétences d'écoute et de soutien professionnels et leurs connaissances générales sur les droits sociaux sont nettement plus en adéquation avec la demande.
- Si les médecins présents possèdent les connaissances générales sur la médecine suffisante pour accueillir et traiter les questions posées, ils y répondent le plus souvent par leurs connaissances propres ce qui peut suffire à la satisfaction immédiate de l'utilisateur. Ils semblent faire peu recours aux outils documentaires et aux ressources complémentaires d'information ce qui pourrait davantage être développé si l'on cherche à moyen terme l'autonomisation du public vis à vis de la recherche d'information. Seulement 4% des fiches font référence aux ressources de la médiathèque (20% au pôle Entretien sa santé) et seulement 10% aux ressources Internet (35% au pôle Vivre avec). En réalité, une des ressources précieuses d'un conseiller information santé se révèle être ses collègues conseillers des autres pôles. En effet, un nombre non négligeable de questions peuvent également faire appel aux compétences d'autres pôles. Pour des raisons qui méritent davantage d'étude, cette

mutualisation des ressources est loin d'être équivalente entre les pôles : en effet, alors que les conseillers des pôles Entretien sa santé et Vivre avec déclarent souvent recommander au visiteur de se rapprocher également aux conseillers du pôle S'informer sur un problème de santé, ces derniers ne mentionnent jamais avoir orienté l'utilisateur vers un autre pôle¹.

Trois conclusions s'imposent :

- Les conseillers du pôle « S'informer sur un problème de santé » doivent posséder une formation médicale.
- Il faut renforcer la formation initiale et continue des acteurs de ce pôle à l'utilisation des outils d'information et des ressources à leur disposition.
- Garantir l'adéquation de la réponse des conseillers aux demandes des usagers tout en restant dans le cadre des missions de la Cité de la santé nécessite un fort investissement.

La sélection suivante illustre les demandes des usagers :

Approfondir une connaissance, un concept

J'aimerais avoir des brochures sur l'hématologie.

Comment faire pour trouver les problèmes sur l'herpès sur Internet ?

Une jeune femme demande qu'est ce que la folie, la normalité, comment devient-on fou ?

Une petite fille demande " pourquoi la maladie " existe ? Puis pourquoi il y a des enfants malades que l'on ne peut pas soigner ? Pourquoi des enfants n'ont pas de traitements alors qu'ils en ont besoin ?

Quelle est la différence entre l'infarctus et l'angine de poitrine ?

Que veut dire VGM ?

Voulait des brochures sur les calculs rénaux.

Qu'est-ce que c'est le sang ? Qu'est-ce qu'on traite dans le sang ?

C'est quoi la maladie de Behçet et où se faire soigner ?

Une ado de 15 ans qui voudrait des renseignements sur la dépression.

S'informer sur sa maladie, un traitement, un risque, un pronostic

Première poussée de psoriasis. Cherche le meilleur traitement pour être débarrassé vite et définitivement.

J'ai un syndrome de Raynaud. Qu'est-ce ? Que puis-je faire ? Guérir ? Traitements ?

J'ai trop de fer dans le sang, et j'ai d'ailleurs changé de médecin, car il ne comprenait rien!! (Un monsieur curieux de science médicale, mais souffrant du manque de temps des médecins pour l'écouter).

Voudrait se renseigner sur le psoriasis. Le sujet est atteint d'une forme limitée, non traitée.

J'aimerais avoir des informations sur la syphilis et comment la dépister car je pense avoir été en contact avec un partenaire à risque de part ma profession.

Pronostic du papillome vésical. Il est suivi à l'hôpital depuis 6 ans et s'inquiète de la prégnance du suivi et du risque à long terme de transformation néoplasique.

Elle a perdu son enfant lors d'une grossesse à 22 semaines suite à différentes infections urinaires traitées par des spécialistes. Elle souhaite malgré tout attendre un autre enfant, se questionne par rapport aux risques éventuels, grossesse à risque etc.

Est-ce qu'avec une thrombose brutale de l'artère centrale de la rétine je vais récupérer ?

Un enfant a un ami qui a l'appendicite. Il demande des informations sur l'évolution.

J'ai de l'arythmie, j'ai eu un choc électrique, je suis sous Cordaron(R), est-ce qu'il y a des risques de récurrence ?

Doit subir une intervention chirurgicale (hernie). Souhaite savoir s'il existe d'autres méthodes telle que des cataplasmes d'argile.

Information sur l'intervention chirurgicale utilisée dans le traitement de l'obésité. Quels sont les chirurgiens compétents ? Quelles sont les statistiques sur les risques encourus ?

Une jeune femme suivie pour dépression demande des infos sur un nouveau médicament.

Une femme qui a "la maladie du sommeil" demande où en sont les traitements.

*Je suis boulanger ou plutôt j'étais car je suis allergique à la farine. Je suis pris en charge par la COTOREP....
Y a-t-il un traitement ?*

Un homme qui a un problème de dépression demande si les antidépresseurs peuvent abîmer le cerveau, comment guérir de la dépression.

Personne épileptique sous traitement depuis longtemps. Cherche des informations sur l'évolution des traitements.

Quels sont les effets secondaires de l'Atacand(R) ? Est-ce que c'est justifié de me donner un traitement contre l'hypertension alors que je n'ai pas dépassé 17 de tension. Le médecin m'a dit que ce traitement serait à vie.

Opérée d'un cancer de l'ovaire il y a 3 mois ; stade 2, voudrait des renseignements sur l'évolution des traitements.

Est-ce héréditaire ?

Inquiète car une cousine de son père à un cancer du sein. Souhaite savoir si cela est héréditaire. N'a jamais consulté de gynéco par pudeur et par poids des traditions, tout ce qui touche au corps étant tabou.

Je suis allergique aux pollens. Cela se transmet-il aux enfants ?

Ma mère est diabétique, est-ce que c'est héréditaire ?

Comprendre l'explication du médecin

Renseignements sur la drépanocytose, sa propre maladie, qui lui a été mal expliquée à l'hôpital.

Quel régime faut-il suivre en cas de cholestérol et quels sont les aliments pour un apport de calcium ? En fait souffre d'un début d'ostéoporose ; ne prend plus de substituts hormonaux car trop d'effets secondaires sa gynéco ne lui propose rien d'autre et le généraliste lui dit de manger des laitages.

Je suis atteint de schizophrénie. J'aimerais avoir plus d'informations sur ma maladie car mon médecin ne me dit presque rien et pourquoi pas rencontrer des gens qui souffrent de la même maladie.

Cet homme voudrait compléter ses connaissances car il a subi une néphrectomie dans une ville de province et n'a pas pu obtenir les réponses aux questions qu'il se posait.

J'ai été opéré au genou et je voudrais des infos sur l'opération et les suites à donner.

Doit consulter à l'hôpital en néphrologie. Ne sait pas comment recueillir les urines pendant 24h.

Je fais de l'hypertension et mon médecin m'a parlé de diastole et de systole, je voudrais avoir des renseignements.

Je viens de me faire opérer de la thyroïde et je n'ai pas compris grand chose.

Genou droit inflammatoire. A vu un médecin de garde. Demande des renseignements sur le diagnostic. Aucun bilan n'a été demandé.

Mon fils est handicapé mental. Il a une maladie rare : la maladie de Bourneville. Le professeur de l'hôpital reste très évasif quant à l'explication de cette maladie. Mon fils est très violent et c'est pour cela qu'il y a deux ans l'établissement dans lequel il était accueilli n'a plus voulu de lui. J'ai besoin d'en savoir plus sur sa maladie, de le comprendre sur un plan technique.

J'ai un petit bobo. Faut-il voir un docteur ?

Première crise d'urée il y a 6 mois, souhaite connaître le régime alimentaire adapté. N'en a pas parlé à son médecin car "pas sérieux". De passage à Paris. Repart à la Réunion dans 3 jours.

Dois-je voir mon médecin pour une petite lésion non douloureuse apparue sur le sexe il y a quelques jours sans raison évidente ?

J'aimerais avoir des renseignements car je me suis aperçu que je voyais moins bien de mon œil gauche, dois-je aller voir un spécialiste ?

Chercher un avis médical.

Un homme âgé souffre la nuit de crampes dans les pieds qui l'empêchent de dormir. Il me demande comment il peut soulager cela et si le bon remède est le magnésium.

Je me plains de mes deux jambes qui sont douloureuses à la suite de station debout prolongée.

J'ai des vésicules sur le gland qui apparaissent après un rapport et des hémorroïdes.

Je suis stressé, j'ai peur d'avoir du diabète, comment puis-je le savoir ?

Sensation de chaleur dans tout le corps chez un immigré guinéen.

Jeune femme avec un kyste cervical. Est-ce une contre indication à une grossesse ?

Vient pour se renseigner au sujet de sa femme qui a accouché en septembre dernier, a allaité son enfant durant 2 mois et demi. A commencé un contraceptif il y a un moi alors qu'elle était enceinte. Quel risque pour la grossesse ?

J'ai fais une analyse d'urine et il y avait du sang J'ai peur d'avoir des calculs rénaux, d'ailleurs quand je suis longtemps assis, je sens un peu comme une barre douloureuse dans le bas du dos.

Troubles mnésiques qui le gênent un peu dans la vie quotidienne, qui inquiètent son épouse. A déjà fait des test cognitifs et l'imagerie cérébrale pour éliminer un Alzheimer. A une presbyacousie importante appareillée, avec les limites de cet appareillage.

J'ai la moitié du visage qui tremble et une fibrillation de la paupière gauche, je suis hypertendu, je ronfle...

Mes mains se déforment.

J'ai une violente douleur du rachis quand je baisse la tête et je suis réveillé la nuit et complètement paralysé du bas du dos. Il me faut plusieurs heures pour m'assoupir, ceci depuis des mois.

Hyperpilosité ou hirsutisme chez une jeune femme de 30 ans sous contraceptif.

Je voudrais des renseignements sur la diététique : est-ce que les régimes dissociés c'est bien ?

Faut-il enlever un fibrome chirurgicalement qui donne beaucoup de saignements ?

Hernie discale. Opportunité d'intervention.

Chercher un médecin, connaître l'offre de soins, comprendre le système de santé

J'aimerais savoir s'il y a des ouvrages sur le diabète et sur la prostate ? Vous connaissez un bon docteur sur Marseille ?

Je dois me faire poser une couronne dentaire et j'aimerais avoir des informations sur les types de couronne.

Comment puis-je trouver de l'information sur le meilleur service où se faire opérer de la thyroïde ?

Je voudrais des renseignements sur la parodontie ? Où puis-je le faire ?

Recherche adresse proctologue sur Paris.

Un homme toxicomane cherche une prise en charge. Il souhaite un psychiatre privé car il a connu des échecs auparavant et ne souhaite pas être soigné dans une structure hospitalière ou associative.

Qu'elle est la meilleure clinique pour l'opération d'un fibrome ?

A eu une grave opération d'exérèse oesophagienne à la suite d'un accident opératoire : pour section du sympathique nécessitée par une hyperthyroïdie palmaire. Cette affaire a eu des suites judiciaires. J'ai besoin d'un traitement constant anti-reflux : on me conseille l'hôpital Foch à Suresnes car je viens de déménager.

Je recherche un centre anti-douleur pour une personne qui souffre de névralgie.

Cherche des médecins/hôpitaux pour sa fille diabétique, de préférence dans le 18^{ème}.

J'ai une scoliose. Je suis allé déjà voir un kiné et un ostéopathe. J'ai arrêté, j'ai pris du poids. Pourriez-vous me donner l'adresse d'ostéopathe ?

Je voudrais avoir les coordonnées du service pour les yeux à l'hôpital de Villejuif.

Un homme a des douleurs articulaires, il est suivi en rhumatologie à l'hôpital. A trop mal pour attendre son prochain rendez-vous et n'aime pas passer par les urgences. Demande où consulter et s'il doit voir un ostéopathe.

Je voudrais des renseignements sur les cures thermales. Quelle différence entre cures thermale et thalassothérapie ?

Femme de 42 ans. Souhaite subir une IVG. Demande le processus à suivre pour faire pratiquer.

Un homme vient demander pour sa cousine des informations sur l'avortement.

Comment fonctionnent les centres de soins palliatifs à domicile ?

Chercher une médecine alternative

Une femme en provenance de la Cité des métiers cherche des infos sur les formations en aromathérapie et en lithothérapie, et les formations ayur-védiques.

Insomnie ancienne : est-ce que les médicaments dits naturels sont efficaces ? Et l'acupuncture ? Et l'homéopathie ? Et la phytothérapie ?

J'ai un rhume, qu'est-ce que je peux prendre comme médecine douce ? Je prends du miel est-ce que c'est bon pour le rhume ?

Comprendre des résultats d'examens

Maniaco-dépressive. Antécédent de leucémie lymphoïde traitée par chimiothérapie et greffe de la moelle. S'interroge sur ses examens biologiques hormonaux qui montrent une augmentation légère du cortisol et de la TSH. Angoissée.

Une mère dont la fille de 5 ans a fait un test d'allergie prescrit par un ORL, qui s'est révélé positif. "Au labo on vous donne les résultats mais on ne vous explique pas ce que cela veut dire".

Jeune homme Africain, en France depuis quelques mois vient me montrer ses examens médicaux. Il souffre d'une polykystose rénale. Le médecin qui a fait ce diagnostic lui a dit que ça ne se soignait pas.

Chercher un deuxième avis médical, concilier deux avis

Demande d'avis sur les bienfaits d'une cure thermale chez un sujet de 73 ans atteint d'un catarrhe rhinopharyngé chronique en rapport avec une carrière professionnelle exposée aux farines : boulanger, pâtissier.

J'ai été dépisté de l'hépatite C à l'hôpital de la Salpêtrière. Je n'ai pas le sida. J'ai demandé si il y avait des traitements on m'a dit que oui. Ayant fait une biopsie on m'a répondu qu'il n'est pas nécessaire de commencer le traitement maintenant.

Douleurs dorsales et articulaires aux genoux. Qui aller consulter ? Suivi par un psy qui lui renvoie que c'est dans sa tête mais souhaite quand même un avis pour se rassurer.

J'ai un problème au genou, au niveau de l'articulation, j'ai vu 2 médecins et j'ai eu 2 avis différents : un veut m'opérer immédiatement, le second trouve qu'il y aurait plus d'inconvénients si l'on opérerait. Que dois-je faire ? Est-ce que je peux faire du sport, le kiné me dit que oui et le médecin dit non ?

Un couple demande un avis deux consultations médicales les conclusions des médecins sont perçues comme contradictoires. Ils ne savent pas à quel avis se fier. Il s'agit d'ophtalmologie et de l'indication de suivre un traitement pour prévenir de la cataracte. Il est inquiet.

Problème de genou. D'abord le gauche et maintenant le droit. J'ai déjà fait un scanner et un IRM du genou. J'ai vu 3 chirurgiens orthopédiques dont les avis sont différents.

On ne trouve pas les causes de mon problème

Jeune femme se plaint de céphalées, a eu des contrôles assez poussés, sans résultat.

J'ai mal au genou. J'ai eu un accident il y a 5 ans. Il y a 2ans1/2, j'ai eu des douleurs dans la cuisse. Le rhumatologue n'a rien trouvé (malgré les radios et un IRM). Pourrait-il s'agir d'un problème psychosomatique ?

Je viens vous voir pour me renseigner sur les terminaisons sensitives et sur des problèmes gastriques. Ingénieur de 64 ans d'origine asiatique qui se plaint d'une perte de sensibilité aux extrémités. Il a eu tous les examens possibles à l'hôpital St Joseph. Il n'a pas eu d'éléments de réponse. Il me demande si l'acupuncture est bien et si c'est remboursée par la Sécu.

J'ai un problème de dos, on m'a fait des radios et un scanner et on n'a rien trouvé. Pourtant j'ai régulièrement des problèmes qui sont invalidants, douleurs, jambe raide et parfois je risque de tomber car je ne sens plus ma jambe.

Je ne suis pas content de mon médecin

La personne se présente avec la brochure de l'UNAFAM et me dit que c'est bien mais que c'est elle qui a des troubles psychiques. Personne ayant des difficultés à s'exprimer, me dit qu'elle n'est pas satisfaite des consultations avec son psy qui ne dure qu'une heure et qu'elle n'aime pas le traitement qu'il lui donne.

Une jeune femme est inquiète par un lipome que sa gynéco a découvert. Elle souhaite l'enlever et me demande son avis. Elle est bien suivie et bien informée par sa gynéco qui lui a expliqué que le lipome est sans danger. Je lui dis qu'elle peut lui faire confiance... Elle dit alors que sa mère et sa grand-mère sont décédées de cancer du sein et qu'elle est toujours inquiète. Je lui dis que dans ce contexte il est légitime d'être rassurée plus fréquemment par des mammographies plus fréquentes. Elle pense alors éventuellement changer de gynéco car c'est la même personne qui a suivi la famille. Je lui suggère de se rendre à la médiathèque pour approfondir ses questions.

Je suis très fatiguée, ma numération montre une baisse importante des lymphocytes, mon médecin parle de problèmes psychologiques. Mes sœurs ont eu une sarcoïdose pulmonaire, l'origine de ma fatigue me semble mal documentée.

Un homme a un problème d'allergie depuis 2 ans. Il a déjà consulté un allergologue. Il hésite entre changer d'allergologue ou commencer des traitements homéopathiques. Il a déjà identifié beaucoup d'allergènes et pourtant son problème s'amplifie. Nous recherchons des infos sur internet sur les substances allergiques. Je l'oriente à sa demande vers des consultations d'allergologie de ville. Et vers une consultation d'homéopathie à l'hôpital. Je l'encourage à poursuivre sa recherche à la médiathèque.

Se préparer à bénéficier d'un acte médical

... une opération

Je dois me faire anesthésier. J'ai peur. Est-ce qu'il y a des risques ?

J'ai une hernie inguinale. Je vais me faire opérer, mais j'aimerais savoir si cette hernie se soigne ?

Vieux monsieur qui cherche des informations sur la cataracte. Il va se faire opérer à Rothschild, mais ne sait pas si c'est le bon endroit. Il veut aussi avoir des informations plus générales, notamment les conséquences, ou risques de récurrence.

*Souffre d'une otospongiose, son médecin lui parle d'intervention chirurgicale, veut savoir comment ça se passe ?
Très inquiète.*

Ma petite fille de 11 mois doit se faire opérer car elle a les cils plats. Je suis inquiète pour les conséquences après l'opération.

... un examen

Je voudrais avoir des renseignements sur l'amniocentèse.

J'aimerais savoir ce que c'est qu'un polype car ma fille de 10 ans va subir une coloscopie et j'aimerais lui parler de ce risque de façon simpliste.

Entame une série d'examens pour la thyroïde. Inquiète. Y a-t-il un risque de cancer ?

... un traitement

Homme de 29 ans qui a suivi il y a un mois l'ablation d'un testicule (cancer). Doit recevoir une chimiothérapie. Demande des renseignements et conseils pour la chimio.

Femme de 57 ans, originaire de Guadeloupe, installée à Paris depuis peu. Traitée et suivie pour HTA modérée, aimerait avoir des explications sur les modalités des différents traitements en particulier les beta-bloquants.

... une consultation

Souhaite consulter des ouvrages sur le régime alimentaire à suivre en cas de cholestérol. Cette dame vient d'apprendre qu'elle a du cholestérol mais n'a pas rendez-vous avant fin avril avec une nutritionniste.

Demande de renseignement sur une HTA modérée récemment détectée par médecin traitant et devant faire l'objet d'une consultation chez un cardiologue dans deux mois (pas de possibilité de rendez-vous avant).

Conduite à tenir en cas de douleurs des pieds. A un rendez-vous avec un rhumato dans un mois. S'en est déjà entretenu avec son médecin traitant qui n'a pas posé de diagnostic.

Renseignements sur la maladie de Cushing. Résultats des examens faits à l'hôpital dans une semaine. Connaît très bien la maladie, reviendra avec ses résultats pour plus de renseignements.

Sur une image d'IRM, j'ai une anomalie au sommet du poumon droit. On ne sait pas ce que c'est. Je dois refaire cet examen dans 2-3 semaines pour suivre l'évolution. Déjà l'image est passée de 10 mm à 13 mm et si le diamètre augmente, on va opérer pour " voir ".

Comprendre ses traitements, gérer ses réactions aux traitements

Hernie discale opérée. Séquelles douloureuses.

Mon gynéco à Necker m'a prescrit des hormones progestérone, j'ai un problème de règles important, après une absence de règles de 2 mois, voici que celles ci arrivent par petits coups. Est-ce que vous pensez que c'est le dosage qui est incorrect ?

Acouphènes résistant au traitement.

Veut connaître les nouveaux remèdes pour une mycose du pouce, traitements inefficaces depuis plusieurs années.

Se sent mal, handicap depuis 5 ans. Que faire ? A déjà été hospitalisée en province. Angoisses, impression de dédoublement de la personne. Prenait des antidépresseurs mais a arrêté car il n'y avait pas d'amélioration. Prend un traitement contre la douleur.

Personne souffrant de mal de dos. A déjà vu un spécialiste. A été traité mais souffre toujours.

Douleurs précordiales. Ne supporte pas le traitement. Puis-je l'arrêter quand je me sens mieux ?

Je suis sous traitement antidépresseurs et j'ai pris du poids.

Comment vivre avec de l'hypertension ? Je prends mes médicaments régulièrement mais ils me rendent inactive, voir me dépriment. Sur le conseil de ma fille, je suis allée consulter un acupuncteur. Je me sens mieux. Que puis-je faire d'autre ?

B.3. « Vivre avec » : pôle d'écoute et vitrine associative

La dimension sociale, relationnelle et quotidienne de la maladie ou du handicap est au centre de ce pôle. S'adapter ou savoir ajuster son environnement en fonction d'une incapacité, savoir s'alimenter ou se maintenir en forme malgré sa maladie ou son handicap, trouver un travail adéquat, gérer son traitement, trouver d'autres personnes avec les mêmes problèmes, vivre avec ou sortir de la dépendance, négocier avec la COTOREP – les grands thèmes des associations intervenant dans le champ de « vivre avec » se retrouvent à la Cité de la santé.

La réponse des conseillers information santé de ce pôle est caractérisée par sa mobilisation des technologies. Par rapport aux autres pôles, les conseillers du pôle Vivre avec mentionnent nettement plus leur recours à l'Internet/CDRom comme support d'information avec l'utilisateur : plus d'un tiers (35%) de leurs fiches mentionnent une recherche Internet/CDRom avec l'utilisateur, comparé à seulement 10% pour chacun des deux autres pôles. Les quatre sites les plus utilisés : *handroit, sante.gouv.fr, CFES, jesuismanipule.com*.

Les compétences réunies (personnes travaillant dans le domaine associatif) pendant la période de rodage étaient en général en adéquation avec la demande des usagers. Deux remarques s'imposent cependant :

- une compétence minimale en droits sociaux en matière de handicap est indispensable pour les conseillers de ce pôle (et cela d'autant plus en attendant l'ouverture du pôle « S'informer sur les droits en matière de santé »)
- une compétence affirmée en termes d'écoute et de soutien psychologique est indispensable. Les accueils sur ce pôle sont nettement plus longs que sur les autres pôles ; les usagers expriment un besoin accru d'accompagnement vers l'information. De plus, la présence d'infirmiers psychiatriques et de psychologues pour savoir mieux gérer les besoins en termes d'écoute et d'information de personnes présentant des troubles mentaux et de personnes agressives s'est avéré un atout non négligeable à de multiples reprises.

Les questions posées par les usagers concernaient^[15] par exemple le fait de :

Vivre avec une maladie, un handicap et ...

... bien s'alimenter

Je me suis fait opérer d'un cancer du colon et j'ai beaucoup de diarrhées que je ne peux pas empêcher. Quels régimes alimentaires dois-je adopter ?

Quel régime pour un homme de 62 ans qui vient de subir une coronographie ?

... faire du sport

J'ai un souffle au cœur ; est-ce que je peux faire du sport ?

Je suis venue voir votre collègue la semaine dernière. Il m'a très bien conseillée au sujet des rhumatismes. J'aimerais tout de même en savoir plus sur les rhumatismes. Je pense souvent qu'un jour, j'aurai besoin de quelqu'un qui m'aide à domicile. Vous savez, c'est handicapant.

Se plaint de troubles du sommeil à la suite d'une intervention cardiaque, valve pour insuffisance mitrale.

Comment je peux vivre avec l'asthme.

J'ai une maladie depuis une dizaine d'années. L'hirsutisme Je prends une pilule dosée tout le temps, mais j'arrive à l'âge où je veux avoir des enfants et je crains que ma pilosité se développe avec l'arrêt de la pilule. J'aimerais savoir auprès de quel spécialiste je dois m'adresser et si je peux prendre d'autres types de traitements, plus légers.

... s'en débarrasser ?

Je suis épileptique et j'aimerais savoir si elle peut disparaître ? Je suis dans une famille d'accueil depuis 5 ans, sans rien faire.

Lombalgie chronique. A fait une cruralgie, cherche le moyen de guérir sans médicaments.

Je suis dépressive et soignée depuis de nombreuses années. Est-ce que la dépression peut guérir ?

J'ai fais un accès de paludisme après un séjour de deux mois au Sénégal, malgré la prise de Paludrine(R) J'ai refait parfois une crise, depuis. Est-il possible que je sois un jour guéri définitivement ou est-ce que je risque de refaire des accès ?

... s'ajuster à de nouvelles incapacités

Je suis épileptique, j'ai été opéré et maintenant j'ai un problème avec mes yeux, je n'ai plus de larmes, j'ai aussi un problème avec le bruit que je ne supporte plus.

Je suis enseignante. J'ai eu deux trépanations suite à une tumeur au cerveau. Actuellement j'ai des difficultés pour pouvoir enseigner dans la durée. J'ai peur d'être mise en longue maladie et de ne plus avoir le droit de travailler. Mon mari m'a quittée à cause de mes problèmes de santé et je suis seule pour élever mes deux enfants.

... gérer son traitement

Une femme a un problème d'hypertension. Elle a un traitement à vie et demande si elle pourra en changer.

J'ai des crises d'angoisse terribles et des allergies multiples. Qu'est-ce que je peux faire ? Je ne peux accepter des invitations à dîner. J'ai un traitement pour l'allergie mais il est trop fort ou trop dangereux.

Doit-on prendre un traitement à vie avec un problème d'hypertension ?

...rejoindre une association

J'ai eu un double pontage et je cherche une association.

Qu'existe-t-il pour une personne atteinte de sclérose en plaques ?

Comment faire pour trouver une association de maniaco-dépression ?

Ma femme est hospitalisée pour cause de déprime. Comme je suis en déplacement, elle est souvent seule à s'occuper de nos deux fils en bas âge (environ 3 et 5 ans). En plus elle est au chômage. Elle se nourrit mal. Elle a déjà eu une hospitalisation pour la même raison et a souvent des gros coups de fatigue. Je cherche une association qui pourrait l'écouter même si elle et moi nous parlons régulièrement.

Ma fille et moi voulons en savoir plus sur l'algoneurodystrophie. La jeune fille est suivie depuis 4 ans à la fois à l'hôpital et par un médecin de ville : ça se passe bien à part qu'elle ne guérit pas et que le médecin de ville ne connaît pas bien la pathologie.

... travailler

Épilepsie constitutionnelle opérée. Persistance des troubles sensoriels divers. Neurotomie. Régulièrement suivie par neurologues. Recherche de travail.

Un jeune homme sous dialyse me pose des questions sur ses possibilités d'insertion.

Insertion professionnelle d'une personne handicapée moteur. Conseils sur l'intégration en entreprise. Aides pour l'aménagement et l'achat d'une voiture.

Comment travailler avec une maladie psychologique ? Comment survivre ? Comment rompre l'isolement ?

La femme a un fils de 27 ans qui a un handicap mental léger. Il veut faire une formation professionnelle qui puisse le conduire vers une activité intéressante et dans un milieu où il est encadré mais où il n'est pas qu'avec des personnes handicapées qui ont pour certains des handicaps lourds.

L'homme a un fils de 35 ans qui a un handicap léger. Il a exercé une activité professionnelle qui ne lui convenait pas. Il est à la recherche d'un métier intéressant.

Couple dont l'homme (très agité) me dit être malade maniaco-dépressif. Haut niveau d'études en lettres. Plusieurs expériences professionnelles : journaliste, enseignant en privé, métier du livre. Souhaiterait entrer dans la fonction publique en qualité de travailleur handicapé pour exercer au choix le métier d'enseignant en établissement agricole ou au sein d'une bibliothèque. A rempli son dossier COTOREP. Le fait d'être reconnu travailleur handicapé sera-t-il une barrière pour entrer dans la fonction publique. Pourtant, le statut de travailleur handicapé lui permettrait d'accéder à la fonction publique sans passer les concours.

Vivre avec un deuil

Mon fils de trois mois est décédé au Zaïre il y a quatre ans. Je ne sais pas de quoi il est mort. Je culpabilise.

Je suis un vieux mécanicien déprimé. Je viens de perdre mon épouse.

Vivre avec une dépendance

Recherche d'un centre ou d'une méthode de désintoxication tabac, alcool, drogues pour son fils.

Personne qui a besoin de renseignements pour sa sœur qui est alcoolique dans une ville de province.

Comment puis-je faire pour qu'une personne proche (toxicomane) prenne conscience de sa maladie et qu'elle se soigne ? Comment faire pour l'aider ? En sachant qu'elle ne veut pas écouter.

Demande de solutions, de soutien d'une femme dont le mari a des problèmes d'alcool. Vient avec sa fille.

B.4. Les questions sur les droits concernent aussi bien droits des malades que droits sociaux

La question des informations concernant les droits en matière de santé reste problématique, le pôle « S'informer sur les droits » ayant été fermé dès la fin décembre, faute de moyens suffisants chez les partenaires les plus concernés pour assurer une permanence. Cela ne semble pas pour autant avoir empêché les usagers d'exprimer leurs préoccupations à cet égard. En effet, de nombreuses questions sur les droits en matière de santé ont été posées aux conseillers du pôle « Vivre avec » mais également à ceux du pôle Entretenir sa santé^[16]. Si l'accès aux droits reste une motivation importante, l'évaluation des demandes des usagers de la Cité de la santé révèle l'importance pour les usagers de comprendre les textes afin de mieux choisir entre les différentes options judiciaires, médicales ou économiques qui peuvent s'offrir à eux.

Les questions posées sur les droits se divisent en deux grandes catégories : les droits des malades ou prise en charge d'une part, droits sociaux d'autre part. Dans le premier cas, les compétences réunies sur les autres pôles (médecins de l'Ordre des médecins et représentants associatifs) ont en général suffi pour orienter l'utilisateur sur les ressources disponibles. Dans le deuxième cas, l'expertise en droits sociaux a souvent fait défaut. Le recours des conseillers du pôle « Vivre avec » aux sites Internet liés aux droits sociaux (www.handroit.fr et www.sante.gouv.fr sont les sites les plus consultés) en témoigne.

La permanence d'une compétence en travail social en matière de santé est indispensable à la Cité de la santé. En outre, la mise en place d'une réponse aux questions sur les droits est indispensable et cela dans les meilleurs délais afin de pouvoir procéder à une évaluation des outils d'information à notre disposition à ce propos et de la nécessité éventuelle d'affiner nos ressources sur ces questions.

La sélection suivante illustre les demandes exprimées par les usagers :

Questions sur les droits des malades

J'ai eu la CMU et dans un dispensaire on m'a bousillé une couronne. Quelles démarches et quels sont les recours possibles ?

Comment porter plainte contre un stomato qui m'a diagnostiqué un abcès ? Séquelles : douleurs de la face, perte partielle de l'ouïe.

Une femme a perdu une amie suite à une intervention médicale dans un hôpital parisien. Elle n'est pas de la famille et ne peut donc pas obtenir le dossier médical. Elle était déjà passée au pôle « Vivre avec » il y a un mois et a suivi les conseils qui lui avaient été donnés : prendre contact avec l'Ordre des médecins. Et une association d'aide aux victimes d'erreurs médicales. Elle a depuis rencontré le médecin « à l'origine » du décès. Des explications lui ont été données sur ce qui s'est passé. Elle se demande dans quelles mesures ce médecin lui a dit la vérité, a besoin de la vérité pour faire le deuil et exprime une grande colère. Je lui explique la démarche judiciaire qu'elle peut entreprendre si elle le souhaite., puis constatant qu'elle ne va pas bien, je lui propose de rencontrer des associations d'aide aux endeuillés. Elle paraît alors plus apaisée...

Une femme qui a eu une complication opératoire puis une reprise d'opération demande dans quelles mesures un médecin est capable d'évaluer les risques avant une opération. Quels risques on prend lorsqu'on ouvre le corps ?

Quelle information le médecin doit-il donner pour le patient qui a un cancer ? Pouvez-vous me donner des documents ? J'ai passé du temps dans la médiathèque mais il y a trop de choses, c'est trop complexe. Je cherche quelque chose de simple.

J'aimerais avoir des informations sur mes droits de santé lorsque je dois être hospitalisé ?

Couple dont la dame est tutrice de sa sœur handicapée mentale. La sœur vit en foyer et un nouveau psychiatre présent depuis 2 ans dans l'établissement prescrit des neuroleptiques. La dame affirme qu'elle a des droits en tant que tuteur de sa sœur mais ne sait pas trop bien lesquels.

J'ai vu quatre praticiens stomato et ils m'ont tous roulé (ils se sont foutus de moi, m'ont racketté). J'ai vu plein d'organismes pour trouver des moyens de défendre ce système de santé corrompu, mais eux aussi se sont foutus de moi.

Un couple venant de la région de Marseille vient se renseigner sur des questions de droit à l'information médicale.

Mon père a le cancer de la prostate. C'est d'autant plus difficile pour lui à admettre que ma mère est décédée d'un cancer et que son médecin généraliste puis un urologue ne l'ont pas diagnostiqué à temps et que du coup, il a des métastases osseux. Même s'il ressent de la haine contre son médecin généraliste, il continue à le voir. Il va aussi voir un oncologue à la Croix Rouge qui est très bien. Moi, sa fille, je ne veux pas accepter ce mauvais diagnostic. Même si mon père ne veut pas que je fasse un recours de son vivant, je n'ai pas envie que ces médecins se couchent tous les soirs sans le moindre scrupule.

Ma femme s'est fait opérer de la main dans une clinique connue pour la main et par un chirurgien réputé. Seulement c'est pire qu'avant. Elle souffre et doit porter une protection afin de ne pas "s'accrocher" et avoir encore plus mal. Comment faire pour dénoncer ce mauvais acte médical ? Le kiné nous dit que le seul recours est la justice; vu la réputation du chirurgien. J'ai consulté des ouvrages en droit, mais c'est trop compliqué. Il nous faudrait pouvoir avoir le soutien d'une association de défense.

Une femme vient car une de ses proches s'est trouvée handicapée à la suite d'une mauvaise manipulation par un kinésithérapeute.

Personne très inquiète, voir stressée suite au décès de sa meilleure amie en 2001, suite à une opération chirurgicale. Pense que le médecin est en faute professionnelle. Confronté à une non prise en compte de sa demande car n'a pas de lien de parenté avec la personne décédée.

Vient se renseigner pour une parente âgée de 39 ans accusant depuis 4 ans d'une douleur vive, handicapante, sur le trajet sciatique, survenue après une manipulation effectuée par un kinésithérapeute. Deux problèmes : suivi sans résultat dans un centre anti-douleur ; problème de la responsabilité du kiné à établir pour suite médico-légale.

Questions sur la discrimination en matière de santé

Maman d'un enfant allergique au lait, qui a dû se battre pour que son enfant soit accepté à la cantine scolaire, se trouve confrontée au même problème pour le centre aéré. Cherche des infos juridiques pour que son enfant puisse être inséré dans la vie sociale comme les autres.

Deux très jeunes filles viennent s'insurger contre le fait que la sécurité sociale ne rembourse pas la crème de protection solaire chez les albinos, ni les ordinateurs à déclenchement vocal chez les amputés des mains.

Questions sur l'accès aux soins, l'accès aux droits

Les questions sur les droits sociaux sont nombreuses et touchent à un nombre important de domaines.

... faire un bilan

Je voudrais savoir si c'est vrai que l'on a le droit d'avoir un bilan à 50 ans ?

Je veux faire un bilan de santé. Comment dois-je procéder pour faire la demande ?

... être pris en charge

J'ai des douleurs un peu partout. Je suis en préretraite, la sécurité sociale peut-elle prendre en charge les choses ?

J'ai un problème odontologique. Le praticien m'a donné un devis heureusement j'étais assise !!!

J'ai du cholestérol et mon cardiologue m'a dit de faire la demande pour une prise en charge à 100%. Est-ce possible ?

Je voudrais des renseignements pour mon ami qui est sans revenu depuis 5 mois et sans couverture maladie. Je voudrais savoir s'il peut avoir une couverture sociale sans emploi ?

Demande des infos concernant les remboursements de prothèse auditive et des lieux de consultation. Elle a déjà eu plusieurs greffes et ne sait où s'adresser. Elle évoque un divorce douloureux et parle de problèmes financiers.

Je travaillais dans une structure qui ne m'a pas proposé de mutuelle et je suis tombée malade sans couverture mutuelle, que puis-je faire, depuis j'ai pris une mutuelle que je ne peux payer.

Je voudrais des renseignements sur l'ostéodensitométrie et avoir les adresses de cliniques qui le font gratuitement.

J'ai besoin de lunettes et j'aimerais savoir comment se passe la prise en charge ?

Mon fils est intermittent du spectacle. Est-ce qu'il peut bénéficier de la sécurité sociale durant ses périodes de chômage ?

J'étais dans le public et je vais travailler dans le privé, comment cela va se passer pour mon régime de sécurité sociale ?

J'ai eu des frais dentaires et je n'ai pas renvoyé la partie du remboursement à ma mutuelle, puis-je encore le faire car cela date de 2 ans et je suis souvent à l'étranger pour mon travail ?

Un homme demande des informations sur la possibilité de remboursement d'un électro-stimulateur pour les genoux qui soulagerait la douleur.

... s'informer sur ses droits en tant qu'étranger

J'ai un ami pakistanais qui a un enfant dans son pays qui est malade et les soins sur place ne sont pas possibles. Peut-il le faire venir en France ?

Mon père est à la retraite et est reparti en Algérie, je voudrais savoir si ma mère peut venir en France pour se faire soigner et quelles sont les démarches à entreprendre ?

J'aimerais avoir des informations sur la protection sociale lorsque je serai dans un pays de la CEE pour mes études car je suis enceinte ? Je suis française.

Jeunes gens qui viennent s'informer sur les droits pour le frère de la jeune fille qui est trisomique 21.

... accéder aux moyens de prévention

Bonjour, j'aimerais savoir où je peux trouver des.... des... chaussettes (préservatifs) ?

... accéder aux soins psychologiques dans un contexte de soins somatiques

Comment avoir accès à une prise en charge psychologique dans un service d'oncologie de l'AP.

... s'informer sur ses droits

Je viens vous voir parce que je cherche un lecteur de carte Vitale !

... s'informer sur ses droits à l'autonomie

Je voudrais des renseignements sur l'allocation personnalisée à l'autonomie, c'est pour mon père qui a été hospitalisé mais qui ne peut plus fonctionner tout seul.

... s'informer sur ses droits à l'allocation adulte handicapé

J'aimerais avoir des informations sur l'AAH.

Dame atteinte d'une sclérose en plaque qui cherche à savoir si elle a droit à des allocations complémentaires pour frais professionnels. Elle a un taux d'invalidité à 80 % et veut savoir si elle a intérêt à faire porter ce taux à 100%.

Un monsieur vient avec un ami qui a fait une demande de COTOREP le 15 janvier 2002 et se demande pourquoi il n'a encore rien touché et à quoi a-t-il droit avec la demande. Sa 2ème question est de savoir s'il peut faire venir son fils de Tunisie pour qu'il puisse s'occuper de lui. Sa 3ème idée est de repartir en Tunisie avec son allocation.

Je suis schizophrène. Je viens de faire une demande à la COTOREP. Quels sont mes droits ?

Ma fille qui a 25 ans a une sclérose en plaques Pour le moment elle peut encore travailler dans son domaine, mais dans le futur elle sait bien qu'elle va devoir changer de profession. Comme elle garde la pêche, elle a fait toutes les démarches pour faire une formation : elle a trouvé une école pour faire un BEP dans l'optique, elle a aussi trouvé un employeur, mais la COTOREP refuse de prendre la charge financière de cette formation invoquant que, pour le moment, la jeune fille peut encore occuper son emploi actuel. Je voudrais savoir comment elle peut trouver un moyen de faire appel à cette décision COTOREP.

Je cherche les conditions d'attribution de l'ASS. Je suis handicapé, perçois l'AAH et j'aimerais connaître les conditions d'attribution de l'allocation compensatrice pour Tierce Personne.

Deux hommes dont un handicapé viennent se renseigner par rapport à l'évolution d'un dossier administratif par la CAF et la COTOREP.

Vient parce qu'il souffre du dos, en fait histoire complexe d'un accident sur la voie publique avec fractures multiples des vertèbres Une maladie de Scheuermann a été diagnostiquée et les assurances refusent de considérer les lésions vertébrales comme d'origine traumatique pure. Pension infime, revendique une révision du taux.

... s'informer sur ses droits à un logement

SDF qui a une pension d'invalidité et qui ne sait pas s'il faut aller à la COTOREP pour obtenir un logement.

... s'informer sur ses droits en ce qui concerne la maternité

Je suis enceinte et c'est mon premier enfant. Je voudrais savoir si je peux bénéficier d'aides. Mais c'est plutôt juridique. Je suis en CES.

Je voudrais des renseignements sur le droit, je suis enceinte et je vais arrêter mon travail.

Une femme recherche une consultation psychologique proche de chez elle. Elle est au RMI.

... s'informer sur les droits en ce qui concerne la congé maladie

Ma femme est tombée malade pendant ses congés payés, comment sera-t-elle rémunérée ?

... accéder aux informations sur la santé pour personnes handicapées

Je suis formatrice auprès d'adultes handicapés notamment autour du reclassement. Ils ont parfois des questions de santé mais ne souhaitent pas en parler au médecin ou au psychologue de l'institution. Peuvent-ils venir nous voir de façon anonyme et sans rendez-vous ?

Recherche de sites Internet pour les sourds.

Je suis handicapé à la suite d'opérations aux poumons. J'ai lu un article dans les cahiers de l'UNAPEI qui évoquait un ouvrage sur la sexualité chez la personne handicapée. J'ai voulu le consulter sur place (à l'UNAPEI) mais ces derniers m'ont demandé 50 francs. Il est tout de même fâcheux que les handicapés doivent payer pour lire ce qu'on écrit à leur sujet. Je ne comprends pas pourquoi on nous fait barrage pour obtenir des informations médicales. Je m'informe beaucoup et je ne comprends pas pourquoi les gens n'en font pas de même.

B.5. S'informer à propos de la santé d'un proche : une fonction majeure de la Cité de la santé

L'analyse de l'ensemble des questions posées aux conseillers de la Cité de la santé, quelqu'ait été le pôle où les usagers se sont adressés, fait émerger un fait essentiel. Nous avons pu constater une utilisation importante de la Cité de la santé comme lieu de ressources en information sur un problème vécu par une tierce personne, typiquement un membre de la famille du visiteur. L'analyse^[17] de l'ensemble des demandes des usagers indique que la catégorie « relations familiales » (*ma mère, mon fils, ma sœur ...*) est le thème conceptuel le plus fréquemment exprimé après celui de « s'informer » (« *Je voudrais de l'information sur...* » « *Je cherche des renseignements sur ...* »). S'informer sur les problèmes de santé des proches et situer ses propres problèmes par rapport à ceux de ses proches semble s'agir d'une des fonctions principales du lieu.

Comprendre la maladie ou le traitement d'un proche

Une femme demande des infos sur l'hépatite C pour sa mère qui a cette maladie.

Renseignement sur dégénérescence maculaire pour sa mère.

Ma petite sœur est schizophrène, que faire ?

Ma mère est déprimée, elle crie tout le temps.

Mon père vient de m'annoncer qu'il a la maladie de Parkinson. Est-ce que c'est grave ? Je n'ai pas de très bonnes relations avec mon père. Mais vu ce qu'il vient de m'annoncer, je pense que c'est normal d'aller voir les personnes qui vont mal. Je voudrais savoir si c'est grave ou pas ?

Une jeune femme recherche pour son père qui va être opéré d'un cancer de la prostate des infos sur les avancées thérapeutiques dans ce domaine.

J'ai ma mère qui a la maladie d'Alzheimer. Que faire ? Je veux m'informer sur la maladie, sa progression, les traitements. Comment vais-je pouvoir l'accompagner, car elle vient chez moi pendant un mois (dossier médical, hôpital en cas d'urgence...)

Ma sœur a un sarcome de la cuisse, que faire en cas de métastases ? Qu'est ce que le rachis ? Comment l'aider ? Quel pronostic ?

Questions sur l'hypertension intracrânienne, de l'aide d'une personne semi-invalides.

Un homme demande des infos sur la maladie de Bourneville. Il a découvert que son fils est atteint de cette maladie depuis peu.

Une femme demande pour son mari qui veut arrêter de fumer si l'utilisation des patch anti-tabac n'est pas nocive à long terme.

Ma femme après une grossesse n'a plus voulu d'enfant, on lui a prescrit des médicaments mais elle a des problèmes de poids et des douleurs lors des coïts.

Une jeune femme recherche pour son père qui va être opéré d'un cancer de la prostate des infos sur les avancées thérapeutiques dans ce domaine.

Ma tante qui vit au Maroc a fait un coma (hémiplégie) ; veut savoir si une amélioration est possible ?

Demande pour son père âgé de 75 habitant en brousse au Sénégal. Quel est le traitement d'un cancer de la prostate ?

Jeune femme qui vient pour l'état de santé de sa mère porteuse d'une maladie de Parkinson.

Un papa vient consulter pour les problèmes allergiques de son enfant de deux ans.

Mon ami a des médicaments pour des problèmes cardiaques graves et il a des crampes très fortes qui le font souffrir.

Vient pour son amie qui a une sciatique. Veut savoir pour une opération éventuelle.

Un homme cherche une solution pour son amie qui a des troubles du sommeil.

Jeune fille venant s'enquérir de la maladie coronarienne, sa maman ayant eu un angor d'effort.

Que veut dire le syndrome de Karié ? Il s'agirait d'une malformation de la fosse cérébelleuse ? Opérée à la Fondation Rothschild, cas d'une enfant de 3 ans.

Vient pour mieux connaître la maladie de West, spasmes en flexion dont est atteinte sa petite sœur. Est-elle victime d'un cancer papillaire de la thyroïde ?

Aider une personne malade ou handicapée

Une femme demande comment accompagner son frère qui sort du coma après un traumatisme crânien.

Couple nantais venant pour leur fils atteint d'une spondylarthrite ankylosant. Ils recherchent des informations sur la maladie et notamment sur l'évolution de la recherche. Leur fils âgé d'une quarantaine d'années, qui est atteint depuis environs 20 ans, est suivi par un rhumatologue et suit des séances de kiné. Il ne veut pas abandonner sa profession de chauffeur et a du mal à se mettre à la piscine. Sa femme a pris contact avec l'association référente locale, mais lui ne veut pas en entendre parler. Il dit toujours qu'il va bien mais nous on sait qu'il le vit mal.

Une femme recherche une consultation sur l'obésité pour un proche. Elle vient du pôle 3, elle souhaite que la dimension psychologique soit prise en compte pour ce traitement, une hospitalisation est probablement nécessaire. Nous recherchons des consultations spécialisées proche de son domicile.

Vient au sujet de sa fille qui a une hernie discale opérée et qui depuis se considère comme complètement invalide.

Une femme demande pour son fils allergique aux acariens comment lutter contre ces allergies.

Je connais quelqu'un (son frère) qui souffre d'une maladie rare liée à des myalgies (au niveau de la cuisse). Cela fait maintenant 8 ans qu'il prend des médicaments d'une manière régulière. Il a 22 ans et les médicaments n'ayant plus d'effet bénéfique, il souffre et devient agressif. Son médecin l'a envoyé sur un kiné. Ce dernier lui dit de continuer son traitement. Nous essayons de lui parler afin de trouver une solution avec lui. Lui au contraire ne communique plus, se coupe du monde.

Aider une personne victime de violences

Comment aider une personne maltraitée ?

Je voudrais des informations sur les violences conjugales, c'est pour ma tante qui est frappée par son mari, pourriez-vous m'en donner ?

Aider une personne âgée dépendante

Une femme constate que sa voisine qui vit seule a probablement la maladie d'Alzheimer. Elle veut s'informer sur la maladie et les prises en charge.

J'ai ma mère qui a la maladie d'Alzheimer. Que faire ? Je veux m'informer sur la maladie, sa progression, les traitements. Comment vais-je pouvoir l'accompagner, car elle vient chez moi pendant 1 mois (dossier médical, hôpital en cas d'urgence...)

Connaissance de ce qui pourrait exister comme aide pour une personne âgée qui s'occupe à domicile de son mari ayant la maladie d'Alzheimer. Elle se renseigne pour une personne qui ne désire pas être aidée mais qui, à son idée, ne peut plus y arriver toute seule. La personne n'a en outre pas les moyens financiers de se faire aider

Personne qui me parle de sa difficulté à faire un choix pour prendre une décision d'intervention chirurgicale pour sa maman de 94 ans.

Mon père vieillit, il vit dans le Jura et perd son autonomie. J'aimerais trouver une personne qui reste près de lui 24h/24h. Est-ce que cela existe ? Où s'adresser ?

Ma mère a 80 ans et elle a du mal à sortir de sa baignoire. Elle m'a donc demandé de lui installer quelque chose pour l'aider. Je lui ai répondu que j'avais besoin de conseil.

Aider un proche qui a un problème de drogue, d'alcool

Un homme vient car il veut aider une personne alcoolique de son entourage depuis 30 ans.

Recherche d'un centre ou d'une méthode de désintoxication tabac, alcool, drogues pour son fils.

J'aimerais savoir comment aider ma fille qui est alcoolique depuis des années et qui a fait des cures de sevrage mais qui retombe à chaque fois dans l'alcool.

Une femme voudrait savoir comment aider un proche devenu alcoolique.

Personne qui a besoin de renseignements pour sa sœur qui est alcoolique dans une ville de province.

Comment puis-je faire pour qu'une personne proche (toxicomane) prenne conscience de sa maladie et qu'elle se soigne ? Comment faire pour l'aider ? En sachant qu'elle ne veut pas écouter.

Demande de solutions, de soutien d'une femme dont le mari a des problèmes d'alcool. Vient avec sa fille.

Je viens ici, c'est pour accompagner des proches : ma mère est diabétique, ce qui la rend très agressive. Mais, je pense que cette agressivité est surtout due à mon frère qui est toxicomane. Ma mère suit son traitement, mais ne fait absolument pas attention à son régime alimentaire. Mon frère ne prend pas de la coke c'est plutôt les médicaments, l'alcool.

Aider un proche qui a un problème psychologique

Un homme a des problèmes relationnels avec son frère. Peu autonome, mal inséré, suicidaire Il ne sait comment l'aider et quelle démarche entreprendre. Il a déjà fait des papiers de mise sous tutelle qui ne sont pas justifiés.

Un proche a un handicap mental, il est atteint de schizophrénie. Comment l'aider ? Je veux pouvoir communiquer avec lui car il ne communique plus du tout que ce soit avec sa famille ou même avec son psychiatre.

J'ai un proche pour qui je pressens (j'ai des doutes) un problème d'anorexie. Comment puis-je avoir des informations pour l'aider ? Il s'agit de sa nièce âgée de 15 ans, qui ne mange plus et qui maigrit.

J'ai un mari qui est malade mental. Il prenait un traitement jusqu'à il y a un mois et demi. Depuis qu'il a arrêté de le prendre il recommence comme avant : il a l'impression que nos voisins complotent contre lui, qu'on le suit dans les transports. Ses crises sont souvent la nuit. J'ai peur qu'il soit violent. J'essaie de le convaincre de prendre son traitement en lui disant que "c'est le docteur qui l'a dit" mais il dit que c'est moi qui suis folle. Ma fille et moi osons de moins en moins communiquer avec lui et avons peur de plus en plus de ses réactions. Que pouvons-nous faire ?

Femme qui s'adresse au pôle en demandant comment fonctionne les CDROMs, car en essayant d'en activer un, elle voit une image porno. Je l'accompagne, et là elle commence à me demander où elle peut trouver des informations sur le thème de l'alcool. La sentant paniquée (angoissée), je l'invite à venir en parler sur le pôle. Son mari a des problèmes d'alcool, qui date depuis une vingtaine d'années. Elle, pendant longtemps, " a fermé les yeux sur ce problème " (selon ses termes). Toutefois, c'est elle qui, en silence, changeait les draps de leur lit en pleine nuit, appelait le SAMU lorsqu'il était allongé à côté de la tondeuse. Lorsqu'elle a décidé de considérer le problème, elle a d'abord suivi une psychothérapie ; pensant qu'elle était la cause du mal. Maintenant, elle dit avoir " réglé " son problème de culpabilité mais elle se sent désemparée face à son mari, qu'elle doit conduire aux urgences, contre qui elle doit défendre son honneur en dissimulant à l'entourage les vomissements, les évanouissements. Cette situation l'angoisse d'autant plus que son mari a des problèmes cardiaques (liés ou non avec l'alcool ?). L'approche de l'été est une période très angoissante, car son mari va boire plus, et les incidents se multiplier. L'entourage de cette femme semble se faire discret, même si conscient du problème : les 2 enfants âgés de 24 et 27 ans n'en parlent pas mais ont chacun un comportement de rejet face à l'alcool, le médecin qui suit le mari est aussi l'ami de ce dernier et ne peut pas en parler, le patron avoue à la femme qu'il confie au mari des tâches " légères " l'après-midi. Pour cette femme, l'idée d'en parler (associations par ex.) est au prime abord impossible en raison : de sa situation géographique (petite ville de province), de sa situation sociale (tout le monde les connaît de part l'engagement politique de son mari), de son propre ressenti (elle ne veut pas être

ressenti comme une victime, elle ne veut pas dire que, pour elle, la seule délivrance maintenant serait que son mari ait des problèmes de santé " fatals "). Cette femme recherche des solutions d'urgence pour trouver des informations pour elle et pour son mari.

Une dame très nerveuse qui vient pour une collègue de travail qui a des cycles de dépression et d'expansion(sic). La collègue lui téléphone beaucoup. Elle refuse de se faire suivre pour ça. La situation commence à me peser. Que faire pour l'aider ? Longue explication du problème. Il s'avère qu'il y a un rapport hiérarchique entre les deux femmes. Celle qui est venue à la Cité de la santé est aussi l'employeur de l'autre. Rapport professionnel mais désir d'aider, de bien faire, de ne pas exclure, d'accepter l'idée qu'une personne ayant des troubles mentaux peut continuer de travailler. Adresses : France Dépression, UNAFAM, CMP de quartier. Lui ai suggéré de ne pas hésiter à consulter pour elle-même pour l'aider à gérer ce problème, à vivre avec la maladie de l'autre.

Notre fille est en entretien sur le pôle « Entretenir sa santé » et nous en profitons. Elle est dans un état dépressif et nous ne savons plus quoi faire. Elle a eu différentes périodes : elle s'est teint les cheveux elle a fait des régimes à répétition. Elle est l'aînée de nos 5 enfants, mais ne respecte pas sa famille. A l'école elle ne veut plus rien faire, à tel point que nous avons dû l'inscrire à des cours particuliers. Et encore elle trouve le moyen d'avoir des notes comme 1/20. Elle est de nature lymphatique. Elle ne fait rien si nous ne la poussons pas (surtout moi, souligne la mère) : "Je me suis sacrifiée pour élever mes 5 enfants. Ai accepté délaissé un métier qui me plaisait beaucoup pour faire des tâches ménagères ingrates. Et pour voir ma fille qui prend des antidépresseurs ! (la jeune fille a fait une TS). En plus, on a l'impression qu'elle veut qu'on divorce. On nous a conseillé de l'envoyer en pension. Nous ne savons plus quoi faire.

Aider celui qui aide à faire face psychologiquement

Une femme demande des informations sur la prévention de la maladie d'Alzheimer dont sa tante souffre. Elle parle également de difficultés relationnelles avec son mari.

Mon père est atteint de la maladie d'Alzheimer et nous n'en pouvons plus. Quelle aide pouvons-nous avoir ?

Son mari souffre de la maladie de Parkinson. Existe-t-il de nouveau traitement ? Elle craque car ont ils dû renoncer à tous leurs projets, les amis se détournent. Elle ignorait qu'elle pouvait bénéficier d'un soutien psy.

Une femme a un fils handicapé de 25 ans. Son handicap n'a pas été reconnu par la COTOREP. Elle demande à qui elle peut s'adresser car elle se sent dépassée par la situation.

Aider celui qui aide à faire face financièrement

Quels moyens matériels pour accompagner un proche qui a la maladie d'Alzheimer ?

Qu'est-ce qu'on peut faire pour les handicapés ? J'ai un fils handicapé. Il ne peut plus travailler et touche uniquement le RMI. Il vit chez moi. Nous disposons de très peu de moyens financiers.

Ai-je intérêt à passer de l'invalidité de la sécurité sociale au statut handicapé de la COTOREP ? Ma mère est handicapée dans une MAPAD ; je paie pour elle et je n'ai pas les moyens.

Je suis mère d'un enfant de 4 ans qui souffre d'un handicap. J'aimerais savoir quels sont mes droits pour avoir une aide financière pour lui ?

Trouver un établissement d'accueil

Un homme s'occupant d'un dossier pour une personne âgée sous tutelle me demande si une maison de retraite est conventionnée.

Je voudrais des renseignements pour quelqu'un qui habite Toulouse et qui a une fille majeure psychotique et qui ne trouve pas d'établissements adaptés.

Je cherche l'adresse d'une association pour le reclassement scolaire d'un enfant autiste âgé de 7 ans. Elle cherche une structure de type IME, capable d'assurer l'éducation mentale de l'enfant.

C. Des constats pour continuer en améliorant

C.1. Une organisation spatiale et fonctionnelle à mieux adapter aux représentations et besoins des usagers

C.1.1. L'espace doit être rendu encore plus lisible, accueillant et fonctionnel

En observant les comportements et les attitudes des usagers de la Cité de la santé et des visiteurs du reste de la médiathèque lorsqu'ils jettent un œil à la salle « Orientation conseil », on constate qu'une large proportion ne décode pas directement le fonctionnement de l'espace, voire semble déconcertée. Sans doute une partie de ces personnes ont en réalité compris la finalité du lieu, mais n'osent pas en faire usage dans l'instant. Peut-être cette attitude provient-elle aussi de l'originalité de ce type de proposition dans un lieu aussi ouvert que l'entrée libre d'une grande médiathèque publique. Ce n'est pourtant pas le cas pour la Cité des métiers. Bien que ce type de proposition semble aujourd'hui habituel et donc logique pour beaucoup de personnes en ce qui concerne les métiers et la vie professionnelle (voir les modes d'usage spontané de la Cité des métiers), peut-être n'est pas le cas en matière d'information santé ? En tout état de cause, il est nécessaire de tout mettre en œuvre pour améliorer la compréhension du lieu et la réelle mobilisation des ressources. A court terme il se révèle donc nécessaire de procéder à un réaménagement des espaces visant plusieurs objectifs.

Une meilleure lisibilité de l'espace « Orientation conseil » et de son fonctionnement

On doit encore plus directement comprendre que les conseillers sont là pour répondre sans rendez-vous aux questions des publics. Si la place en face d'eux est vide, on doit mieux saisir que l'on peut s'asseoir pour s'adresser à eux. Si cette place est occupée, on doit comprendre que l'on va pouvoir bientôt bénéficier du même type d'entretien en s'asseyant à proximité, dans la zone d'attente correspondante, en vue du conseiller en question. La zone de " confidentialité " dans laquelle il n'est pas souhaitable d'entrer doit être facilement repérée par les usagers afin qu'ils ne soient pas amenés à troubler l'entretien en cours. Le public doit mieux comprendre que chaque intitulé indiqué sur les signalétiques correspond aux préoccupations auxquelles répondent les conseillers situés à proximité. Il doit aussi identifier sans ambiguïté quel conseiller correspond à quelle préoccupation.

Une complémentarité des trois espaces à rendre plus évidente,

On doit mieux comprendre depuis l'espace " Orientation conseil " l'existence et la fonction des deux autres espaces « Livres et revues » et « Navigation multimédia ». La réciproque doit être vraie. On doit plus avoir envie de circuler d'un espace à l'autre. Par la même occasion, pour répondre aux remarques citées plus haut sur la « froideur » des espaces, on en profitera pour rendre les salles plus conviviales, chaleureuses. Les visiteurs occasionnels devront avoir envie de venir voir ce que l'on y trouve.

Une meilleure clarification des modalités d'attente

La zone d'attente doit être plus clairement identifiée par les publics et les conseillers pour chaque pôle. Elle doit plus inciter à respecter une ordre logique de passage, contrôlé " de visu " par tous, sans pour autant avoir l'air d'une file d'attente. Elle doit également proposer l'accès à des ressources essentielles pour chaque pôle, qui limite l'impression d'attendre inutilement.

Une clarification de la finalité de l'espace « Navigation multimedia »

Pour faciliter l'usage de cette salle, en particulier comme lieu de « découverte » de la santé (cf supra), on en améliorer la lisibilité par tous. doit au premier regard comprendre cet espace est un espace en libre service, consacré exclusivement à l'information sur la santé et non pas un espace “ cyber” polyvalent. On doit aussi y être informé de l'intérêt de s'adresser aux conseillers de l'espace « Orientation conseil »

C.1.2. L'accueil général à la Cité de la santé doit être rendu plus pro-actif

Il se peut que les réaménagements des trois espaces ne suffisent pas à en permettre l'usage par les publics les plus hésitants. Un « accueil Cité de la santé » ayant été installé comme prévu à l'entrée de la salle « Orientation conseil », nous avons testé plusieurs attitudes des personnels affectés à cette banque. La conclusion de ces tests est évidente : un accueil du type « voulez-vous que je vous présente cet espace » permet aux publics de mieux comprendre l'offre et de faire le lien entre les possibilités offertes par la Cité de la santé et leurs préoccupations, en particulier celles concernant leurs proches.

A court terme, deux évolutions vont donc être réalisées : d'une part, les personnels d'accueil vont intervenir d'une manière plus « pro-active », en proposant aux usagers potentiels de leur présenter l'espace et d'autre part l'aménagement de l'accueil va être modifié de façon à mieux séparer l'accueil général de la médiathèque et celui de la Cité de la santé, de façon à rendre ce dernier beaucoup plus identifiable.

C.2. Six constats qui encouragent à poursuivre, malgré les difficultés de financement

En conclusion générale, l'étude réalisée conduit à six constats :

C.2.1. La Cité de la santé est particulièrement pertinente pour l'information et l'écoute de problème de santé concernant les proches (famille, voisinage et travail)

La Cité de la santé se révèle ainsi occuper un vide flagrant. Il n'y a actuellement que peu de lieux ouverts où parler des proches et de leurs problèmes de santé. Il y a d'ailleurs fort à parier que l'évolution actuelle du droit à l'information médicale pour tous va amplifier massivement cette demande.

C.2.2. La mutualisation, le découpage et les intitulés des pôles recouvrent bien les préoccupations, même si de nombreux chevauchements sont inévitables et si un premier accueil « pro-actif » semble indispensable

Le premier étonnement de nombreux visiteurs (usagers potentiels ou professionnels de santé) suivi après réflexion de leur intérêt, voire enthousiasme pour la Cité de la santé témoignent à la fois de sa pertinence et son caractère inhabituel. Un premier décodage semble s'avérer nécessaire pour que certains futurs usagers puissent faire le lien entre leurs préoccupations et l'opportunité que représente les possibilités d'écoute et de réponses de la Cité de la santé. Un premier niveau d'accueil doit venir à la rencontre de ceux-ci pour leur permettre de faire cette connexion.

C.2.3. Le panel de compétences réunies semble adéquat, même si le pôle « S'informer sur un problème de santé » impose la permanence d'une compétence médicale sur la plate-forme,

A l'origine, il était évident que des compétences de professionnels du milieu de la prévention et de l'information santé ainsi que de professionnels de l'écoute (psychologues, infirmiers psy) seraient nécessaires. Deux autres compétences complémentaires se sont révélées indispensables en permanence en parallèle à la Cité de la santé : médicale sur le pôle « S'informer sur un problème de santé » et travail social sur les deux pôles « Vivre avec » et « S'informer sur les droits ». En la matière, c'est la capacité de l'ensemble du partenariat (y compris en terme de financement) de mobiliser toutes ces compétences en parallèle à toute heure d'ouverture qui est cruciale.

C.2.4. La complémentarité des ressources (documentation et médiation humaine) est particulièrement pertinente, mais leur richesse impose une formation systématique s'appuyant sur des protocoles construits ensemble

Etablir ensemble des protocoles d'entretien permettant la meilleure adéquation entre les préoccupations des usagers et les ressources de la Cité de la santé s'impose, pôle par pôle. La posture d'écoute et de réponse, l'identification et la sélection des informations à partager, des documents à proposer, l'organisation temporelle et spatiale de ou des relations usagers-conseillers s'optimisent progressivement par la pratique. Un travail de formalisation et de cadrage permettra d'améliorer les savoir-faire et de les capitaliser, ce qui contribuera à une modélisation souhaitable tant pour l'évaluation que pour d'éventuels transferts à d'autres contextes.

C.2.5. Un système permanent de mutualisation, de supervision et d'amélioration des compétences est à installer

Il faut non seulement mettre en place des sessions de formation « initiale » et « continue » des conseillers et de tous les autres intervenants de la plate-forme, mais aussi les accompagner tous les intervenants de la plate-forme par un double dispositif de mutualisation et de supervision de leur action quotidienne de dialogue avec les usagers.

C.2.6. Quelques réaménagements de l'espace doivent être opérés pour en améliorer la pertinence.

Le cahier des charges de réaménagement décrit plus haut doit être appliqué au plus vite afin d'améliorer la lisibilité du lieux et son adéquation aux préoccupations des usagers.

A ces six constats s'ajoutent bien sûr que le problème essentiel reste celui du financement^[18] pérenne des quatre pôles et l'identification d'un organisme porteur du pôle « S'informer sur les droits ».

[1] La campagne de presse a commencé officiellement début avril 2002. Cependant, la Cité de la santé a d'ores et déjà été citée à plusieurs reprises dans la presse (article dans *le Parisien*, mention dans *Ecomatin* sur France 5 et sur France Culture).

[2] le dépliant d'information intitulé " Cité de la santé : mode d'emploi " n'inclut que les noms des organismes (institutions ou associations) qui ont actuellement dégagé des moyens et qui ont déjà ou qui sont sur le point de signer une convention avec la Cité de sciences et de l'industrie.

[3] Signalons aussi l'implication des plusieurs personnes physiques, comme le Pr Jean Navarro, Vice-président de la CME de l'AP-HP, le Pr Hervé Durand, Médecine interne, HEGP, Pr Raphaël Rappaport, Pédiatrie, CHU Necker-Enfants malades.

[4] Une demande de subvention à la Ville de Paris a été déposée par le CRIPS pour financer sa participation au Pôle Vivre avec.

[5] Une demande de subvention à la Région d'Ile de France a été déposée par l'UNAPEI pour financer sa participation au Pôle Vivre avec.

[6] Des mutuelles, comme la Fédération des Mutuelles de France et la Société mutualiste des étudiants de la région parisienne (SMEREP) ont également manifesté leur intérêt pour la Cité de la santé.

[7] Cette évaluation directement auprès des usagers aura lieu de nouveau en avril 2002 à l'occasion de l'arrivée de nouveaux publics liée à la campagne de presse.

[8] Tous les exemples cités dans ce rapport sont extraits des fiches d'accueil remplies par les conseillers lors des 699 transactions de conseils étudiées. Les demandes des usagers sont formulées ici telles qu'elles ont été transcrites par les conseillers.

[9] En effet, l'âge médian estimé par les conseillers est passé de 31 ans pour le mois de décembre à plus de 33 ans par la suite.

[10] 29 sur les 37 ont pris le temps d'ajouter une remarque ou suggestion.

[11] Ces fiches ont été remplies par les conseillers eux-mêmes.

[12] De plus, 6,3% des fiches concernent des usagers qui disent être déjà venus avant (cette question, comme celle du département de domicile est systématiquement posée par les accueillants).

[13] Nous avons pu obtenir cette information pour 428 des 581 accueils ayant fait l'objet d'une fiche d'accueil à partir du 22 janvier 2002.

^[14] Cette information est basée sur les 580 fiches pour lesquelles le sexe de la personne accueillie a été renseigné et en excluant 8 accueils de couples.

¹ Cela dit, les conseillers du pôle S'informer sur un problème de santé disent recommander souvent « les associations » - sans préciser lesquelles et sans faire référence au pôle Vivre avec.

^[15] Nous ne reprenons pas ici les questions sur les droits et les demandes d'écoute et de soutien exprimés par des personnes présentant des troubles mentaux qui sont déjà présentées en A.2.5. dans ce document)

^[16] Nous l'avons vu, ce pôle étant mieux pourvu en termes de personnel et étant situé immédiatement à côté du bureau d'accueil du pôle S'informer sur les droits, les usagers ayant une question sur les droits s'y sont souvent adressés par défaut.

^[17] En utilisant PROSPERO, un logiciel d'analyse de texte développé par l'Ecole des hautes études en sciences sociales.

^[18] Hors du champ du champ du présent rapport ,ce sujet n'a pas été développé ici.