

# Formation

à l' a u t o n o m i e

## AU-DELÀ DU SOIN = ASSOCIATION SOIGNANT-SOIGNÉ

N. et H. DESCHAMPS  
C.H. Germon-Gauthier, Béthune.

L'unité de dialyse péritonéale au Centre Hospitalier de Béthune a été créée en octobre 1991.

- ☞ 3 néphrologues
  - ☞ 5 IDE (DP et néphrologie)
  - ☞ 34 patients suivis au 1<sup>er</sup> octobre 1997
- Avril 1995**  
28 patients en DP.

Comment développer, améliorer les relations entre soignants et soignés ?

**Pourquoi pas en créant une association ?**

- Environ 15 % seulement des patients sont suivis par une IDE libérale.
  - Environ 25 % sont aidés du conjoint.
- ⇒ contacts ++ avec les patients et les familles.
- À l'opposé du secteur d'hospitalisation, l'unité de DP conserve une atmosphère très familiale. Les relations sont parfois fortes entre patients et personnel, et même aussi entre les patients eux-mêmes.

Association

=

Activité nouvelle

=

sortir du cadre hospitalier

=

S'UNIR POUR MIEUX SE CONNAITRE



### LES OBJECTIFS

Etablir et maintenir les liens existants entre les patients, familles, l'ensemble des soignants et intervenants de la DP.

Parfaire la formation des patients et de leur entourage par des réunions à thèmes.

### LES DÉMARCHES

#### • Déclaration à la Sous-Préfecture

Association régie par la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901, à but non lucratif.

= convention par laquelle deux ou plusieurs personnes mettent en commun, d'une façon permanente, leurs connaissances et leur activité dans un but autre que de partager les bénéfices.

#### Constitution du dossier

☞ Détermination du nom de l'association.

« Groupement du Béthunois pour la dialyse abdominale »

☞ Désignation du siège de l'association  
☞ Composition du Conseil d'administration, au minimum :

- 1 président,
- 1 vice-président,
- 1 trésorier,
- 1 secrétaire.

Doivent être précisés : nom, adresse, profession, date de naissance, lieu de naissance, nationalité, fonction au sein de l'association.

- ☞ Détermination des objectifs.
- ☞ Rédaction des statuts

#### Les statuts

Doivent y figurer :

- ☞ Le nom de l'association ;
- ☞ Le siège social ;
- ☞ Les buts ;
- ☞ Le nombre de personnes composant le CA, la durée des mandats et la possibilité ou non de rééligibilité ;
- ☞ La composition de l'association :
  - membres bienfaiteurs,
  - adhérents,
  - membres actifs.
- ☞ le montant de la cotisation annuelle ;
- ☞ Le mois choisi pour l'Assemblée Générale annuelle obligatoire (octobre) avec une convocation de tous les membres au moins 15 jours avant la date et énoncé de l'ordre du jour :
  - compte-rendu de gestion,
  - compte-rendu du bilan financier,
  - projets (vote à main levée),
  - éventuellement vote au scrutin secret des membres du CA sortants.

Tout changement intervenu dans la composition du CA ou dans les statuts doit être déclaré à la Sous-Préfecture dans les 3 mois.

- Demande d'inscription au journal officiel.
- Ouverture d'un compte bancaire.
- Assurance responsabilité civile association.

### LES ACTIONS

Soirée du 2 juin 1995

*Annnonce officielle de la création de l'association*

- Prêt d'une salle par la ville ;
- Parution d'articles dans 2 journaux :

# Formation

## à l'autonomie

– avant, pour inviter IDE libérales, médecins de ville,

– après, pour compte-rendu de la soirée ;

• Organisation d'un buffet froid + orchestre ;

• Invitation du maire de Béthune, du directeur du Centre Hospitalier, de l'infirmière générale ;

• Invitation de tous les patients de DP, de leurs conjoints, des patients sortis de la méthode, des greffés ;

• Invitation du personnel soignant, du chirurgien, de la stomathérapeute, de tous les intervenants en DP.

Environ 60 personnes ont participé. Un album photo a été réalisé et mis à la disposition de tous dans les locaux de DP.

### Envoi des demandes de cotisation

Formulaire établi et envoyé à tous les patients de DP.

10 F de cotisation annuelle.

Tous les patients ont cotisé, ainsi que des membres de leur famille, des IDE libéraux, le personnel soignant.

En plus de la cotisation annuelle, nombreux ont été les dons à titre bienfaiteur.

### Vente de cases

A l'occasion des fêtes de fin d'année.

### Printemps 96

Création et édition du n° 1 du journal de DP, envoyé à tous les adhérents avec :

– Un article médical, une rubrique « vous avez la parole » (possibilité de petites annonces).

– Des recettes de cuisine (diététicienne).

### Assemblée Générale Octobre 96 et soirée loto

• Prêt d'une salle par la ville.

• Parution d'articles de journaux.

• Participation des adhérents par l'achat des cartons de loto et des boissons.

• Petits pains et pâtisseries offerts.

• Lots achetés grâce aux cotisations.

• Environ 50 personnes ont participé, tous très enchantés de la soirée, et nous en réclamant déjà une seconde.

### FIN 96 : appel des cotisations

#### Février 97

Période très difficile à vivre au sein de l'équipe.

Nicolas, un jeune patient de 19 ans, est décédé dans les jours suivant sa greffe.

A la demande de ses parents, les marques de sympathie furent des dons pour l'association.

#### Fin octobre 1997 :

Assemblée générale annuelle suivie d'un loto.

#### Ordre du jour :

– Bilan financier.

– Proposition de rebaptisation de l'association.

– Vote au scrutin secret pour renouvellement du Conseil d'administration.

– Projets tels que :

- la visite du Centre minier de Lewarde,
- le numéro 2 du journal,
- spectacle patoisant,
- soirée théâtre.

## LES SOUCIS

• Se renseigner auprès de la Sous-Préfecture pour connaître les démarches : Constitution du dossier = parcours du combattant pour les novices que nous étions (livre de 300 pages).

3 pages = 2 mois de travail.

- Sur le temps personnel ;
- Gros travail de secrétariat ;
- Sur le nombre de personnes enthousiastes au départ, très peu participant aux actions ;

• Par manque de moyens au départ, les membres du Conseil d'administration ont dû avancer l'argent pour :

– l'inscription au journal officiel,

– la cotisation d'assurance,

– la réalisation d'un cachet,

• L'organisation des soirées = « cassette » :

– envoi des invitations,

– préparation de la salle,

– traiteur, orchestre,

– contacter les journaux...

– recherche et achat des lots du loto.

## LES POINTS POSITIFS

• Sortir les patients du cadre hospitalier, en assurant des réunions à l'extérieur.

• Les sortir de leur maladie, de leur isolement.

• Les impliquer comme acteurs dans la vie sociale et associative.

• Améliorer les relations entre les intervenants de DP de l'Hôpital et de l'extérieur (ADH).

• Se faire connaître et reconnaître à l'intérieur et à l'extérieur de l'Hôpital, des autorités hospitalières et publiques.

## CONCLUSION

L'association, tout en étant une activité nouvelle, représente pour nous une continuité du soin.

C'est aller au-delà de nos compétences infirmières.

C'est privilégier la relation entre tous les partenariats de santé.

C'est associer le patient et son entourage à un processus d'amélioration de la qualité de vie.