



## Pour un rôle actif de l'AMAP dans l'évolution de la prise en charge thérapeutique des malades

En tant qu'organisation représentant des malades et en tant qu' « experts en expérience », nous avons un rôle à jouer dans l'amélioration de la prise en charge thérapeutique, sans nous substituer d'aucune façon que ce soit au corps médical et dans une optique permanente de coopération.

En cohérence avec l'évolution sociologique incontournable du rôle des associations de malades et leur positionnement comme acteur à part entière, il s'agit d'apporter notre contribution, de notre place, et sur la durée, à l'évolution de l'organisation et du contenu des pratiques de soins.

**L'enjeu est de taille et relève du moyen long terme. Nous devons néanmoins mener des actions immédiates et concrètes, en collaboration avec nos interlocuteurs médicaux, car nous sommes confrontés à des difficultés multiples :**

- aux carences imputables à l'organisation du système de soins peu adaptée aux pathologies chroniques pelvi-périnéales

Le manque de moyens des structures existantes, l'absence de reconnaissance officielle de nos pathologies nécessitent à la fois que nous interpellions les pouvoirs publics et que nous ayons un dialogue ouvert avec les praticiens concernant *l'aménagement optimum du fonctionnement actuel (organisation des RV, gestion des délais, accueil, organisation du suivi)*.

- à l'insuffisance d'équipes pluridisciplinaires et de relais

En réponse, nous structurons des « réseaux AMAP » comprenant des intervenants pluridisciplinaires (algologues, kinésithérapeutes, ostéopathes, professionnels pratiquant l'hypnose, relaxologues, psychothérapeutes, médecins spécialistes).  
A terme, nous soutiendrons activement la création d'équipes pluridisciplinaires.

Le manque d'équipes pluridisciplinaires structurées pose également la question du « référent » qui centralise les informations en tant que relais pour le malade et les différents intervenants. Il semble important que chacun d'entre nous identifie un référent qui soit l'interlocuteur des différents praticiens et qu'il pourra solliciter le cas échéant.

*L'AMAP pourra avoir un rôle d'information/ sensibilisation auprès de ces référents notamment avec l'aide du Comité Médico-Scientifique (à travers par exemple la diffusion d'une « Newsletter »).*



- aux contraintes intrinsèques à nos pathologies

Nos pathologies sont complexes et protéiformes, leur diagnostic, comme leur traitement le sont également et sont « opérateurs dépendants » : le résultat des examens qui sont effectués dépend partiellement du praticien lui-même. Il en va de même pour les soins. La relation de confiance avec le praticien, notre implication et engagement dans notre prise en charge sont majeurs dans la réussite des traitements.

*L'AMAP a aussi pour mission l'amélioration et la mise à jour des connaissances des malades dans l'optique de faciliter leur implication dans les soins et un dialogue constructif avec les praticiens. Des réunions d'information sont organisées par les Délégations Régionales dans cet objectif.*

- à l'absence de prise en charge psychologique automatique

C'est l'organisation d'une réponse multiple prenant en compte tous les aspects des pathologies dont les aspects psycho-comportementaux et psychocorporels qui permettra une amélioration durable de notre état. Il s'agit en effet de s'inscrire dans un processus de guérison nécessitant à la fois d'apprendre à gérer ses douleurs et leurs fluctuations, d'accepter de « faire avec », tout en se projetant positivement dans un état sans douleur ou de nette amélioration. La prise en compte de la souffrance psychologique générée par la douleur chronique et ses conséquences induites est indispensable. Ce travail de « reconfiguration » peut se faire de différentes façons en fonction de nos points de repère mais difficilement sans interlocuteur extérieur.

*Le rôle de l'AMAP est également de favoriser cette prise de conscience et susciter la réflexion sur cette dimension de la prise en charge thérapeutique **tout en maintenant la vigilance quant aux risques de dérive persistants du » tout psychologique ».***

- au manque de lisibilité des parcours des malades et à l'opacité des rémissions/ améliorations/ guérisons

Ceux qui guérissent et/ ou dont l'état s'est nettement amélioré disent généralement qu'ils ont fait « beaucoup de choses ». Avec l'aide des équipes médicales spécialisées, mais également sur leur propre initiative, ils ont construit des réponses singulières pour remédier à leur état. *L'AMAP mènera une mission de veille sous forme de sondages, enquêtes internes afin d'appréhender au mieux les parcours de soins, sans exclure le recours aux médecines non conventionnelles. Nous tenterons ainsi de rendre plus lisible les parcours de « guérison » et peut être de contribuer, sur des bases empiriques et à notre mesure, à élargir le champ des possibles en terme de prise en charge ?*