

PARTICIPATION DES USAGERS

POSSIBLE EN SOINS PRIMAIRES ?

Tandis que de rares équipes débattent avec les usagers de l'organisation des soins ou optent pour la santé communautaire, des « patients experts » proposent de nouvelles formes de partenariat.

DOSSIER RÉALISÉ PAR CATHERINE HOLUÉ

Quels usagers, pour quelle participation ?

- ◆ Des droits des patients aux patients experts
- ◆ La participation des usagers en soins primaires
- ◆ Focus sur les aidants, les associations de patients, la santé connectée

Des années 1980 durant lesquelles l'implication de la société civile dans le domaine de la santé s'accélère avec l'apparition du sida et les premiers scandales sanitaires, et les associations de malades se multiplient, à la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, la « démocratie sanitaire » aura mis vingt ans à être consacrée dans les textes. Dès 1986, à l'issue de la première conférence internationale pour la promotion de la santé, la charte d'Ottawa précise que « la promotion de la santé a pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer » au travers d'une « participation effective et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise des décisions et à l'élaboration et à

la mise en œuvre des stratégies de planification ». En France, les premiers états généraux des malades atteints de cancer, organisés en 1998 par la Ligue contre le cancer, font partie des événements fondateurs. « C'est le point de départ d'un véritable changement dans les relations soignants-soignés en oncologie », témoigne le Pr Henri Pujol, qui présidait alors la Ligue. *Nous avons brisé le tabou du non-dit, notamment dans la prise en charge durant laquelle les malades ne voulaient plus se voir cacher la gravité de leur pathologie, devenant ainsi des citoyens responsables*. Les besoins exprimés à cette occasion par les malades ont pour beaucoup d'entre eux trouvé une réponse dans le premier Plan de mobilisation nationale contre le cancer lancé par Jacques Chirac en 2003, se félicite le Pr Pujol. Ainsi du rejet de la façon dont était parfois annoncée la maladie à l'époque (dans un couloir, au téléphone, la

veille d'un week-end...), amenant à la création de la consultation d'annonce en cancérologie (mesure 40 du Plan cancer) « qui améliore l'entrée dans la maladie dans le respect du patient, partenaire de son traitement ». Ou de la volonté exprimée d'une égalité d'accès de tous les malades à des soins de qualité, traduite par l'instauration de la démarche d'autorisation sous conditions des établissements en cancérologie. « La Ligue a aussi beaucoup œuvré pour la prise en charge globale du patient, psychologique et sociale pendant, et après les soins », ajoute le Pr Pujol, avant de préciser que « beaucoup de choses restent à faire, notamment dans la formation des équipes soignantes à répondre toujours mieux aux besoins des malades ».

« LES MALADES NE VOULAIENT PLUS SE VOIR CACHER LA GRAVITÉ DE LEUR PATHOLOGIE, DEVENANT DES CITOYENS RESPONSABLES »

PATIENTS « EXPERTS »

Présents au sein des conseils d'établissement des institutions sociales et médicosociales depuis 1992 et



P. 16 Quels usagers, pour quelle participation ?

P. 21 Paroles d'acteurs

P. 24 Expériences étrangères

des conseils d'administration des établissements publics de santé depuis 1996, les représentants des usagers ont progressivement gagné en compétences. Au cours de la décennie suivante, a émergé le concept du « patient expert » : un malade ayant acquis une expertise sur les affections qui le touchent, expertise qui peut être utilisée par les établissements de santé en vue de l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de symptômes similaires ou de maladies connexes. En psychiatrie par exemple, certains établissements tentent l'intégration dans les équipes de soins de « médiateurs en santé - pairs », anciens usagers considérés comme rétablés, devant à leur tour « soignants » par le biais de leur expérience personnelle et d'une formation universitaire. Une formation spécifique « indispensable », souligne Catherine Tourette-Turgis, fondatrice de l'Université des patients (au sein de l'université parisienne Pierre-et-Marie-Curie) qui forme une soixantaine de patients par an en éducation thérapeutique du patient (master), en « accompagnement de parcours patient en cancérologie » (DU) et en « démocratie en santé » (DU). Avec des débouchés qui ne feront selon elle que s'accroître dans les prochaines années, notamment dans l'écoute et l'accompagnement des patients souffrant de maladies chroniques. « Je crois à un modèle d'avenir, celui de "consultant en

Les aidants, toujours peu aidés en France

« Les aidants sont des acteurs majeurs du soutien des personnes âgées, des personnes handicapées et des personnes atteintes de maladies chroniques », lit-on dans la Stratégie nationale de santé (SNS) 2018-2022. Selon des données datant de 2008, 8,3 millions de personnes de 16 ans ou plus aident régulièrement et à titre non professionnel 5,5 millions de personnes âgées de 5 ans ou plus vivant à domicile, pour des raisons de santé ou de handicap. Et leur apportent une aide à la vie quotidienne, un soutien financier ou matériel, ou un soutien moral. Afin « de reconnaître et préserver dans la durée l'implication des aidants » tout en limitant les effets négatifs sur leurs revenus, leur vie professionnelle et leur état de santé, la SNS suggère d'améliorer le repérage des aidants en difficulté par les professionnels de santé, de développer les dispositifs de répit (issus du plan Alzheimer 2008-2012), de mettre en place un guichet unique permettant aux aidants de connaître les aides à leur disposition dans les territoires... Mais la politique d'aide aux aidants en France

est nettement en retard par rapport aux pays d'Europe du Nord. Une étude de l'Irdes* le souligne : l'État est beaucoup plus engagé auprès des aidants dans les pays du Nord que dans les pays du Sud, où l'aide aux personnes dépendantes est considérée comme étant de nature privée. En Suède, dès les années 1960-1970, un financement a été alloué aux personnes âgées dépendantes par le biais de l'impôt, leur permettant d'accéder plus facilement à l'aide professionnelle (avec un nombre de prestataires réduit). En Allemagne, une assurance dépendance permet d'aider les aidants depuis que les femmes sont davantage investies dans la vie professionnelle. Aux Pays-Bas, l'aide permet aux personnes âgées dépendantes de rémunérer l'aidant de leur choix et leur facilite l'accès aux services professionnels. En France, la politique « se cherche » et il existe peu de mesures favorisant la conciliation entre aide et travail, notent les chercheurs. Des réponses pourraient être apportées en 2019 dans le cadre du chantier du financement de la dépendance.

* « Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction ? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe » - Questions d'économie de la santé n° 176, mai 2012. www.irdes.fr





DR

Réunir un groupe de patients pour solliciter leur avis, leurs idées ou les écouter parler de leur vie avec la maladie : une modalité de participation des usagers à l'offre en santé de proximité.

expertise patient pour améliorer et fluidifier les parcours patient. Les CPAM, les mutuelles et les maisons de santé notamment sont intéressées», assure-t-elle. Ses travaux sur le thème du rétablissement après cancer l'amènent d'ores et déjà à expérimenter différentes formes d'intervention : un « café du rétablissement » (groupes d'échanges) va ouvrir en juin à l'hôpital Tenon en oncologie, et elle assure la direction scientifique du programme Cancer et travail au sein du groupe Sanofi, où une salariée ancienne malade du cancer est rémunérée pour accompagner ses collègues atteints par cette maladie.

ACCOMPAGNANTS EN SOINS PRIMAIRES...

Si elle est devenue assez courante dans les établissements de santé, la participation des usagers n'en est qu'à ses prémices dans les soins primaires. Jean-Luc Plavis, atteint de la maladie de Crohn depuis 1988, patient expert reconnu

et aux multiples casquettes, fait figure d'exception – et peut-être de précurseur. Avec deux professionnels de santé, il est à l'origine de la création de la maison de santé pluriprofessionnelle (MSP) des Chênes à Suresnes* et fait partie de sa gouvernance. À titre bénévole, il accompagne les parcours de certains patients de la MSP, est soumis au secret professionnel et peut intervenir jusqu'au niveau de l'entreprise du patient, si nécessaire. Dès que celui-ci est dans une dynamique de rétablissement prenant en compte les dimensions environnementales, émotionnelles, familiales, culturelles, sociales et professionnelles, il s'efface mais reste disponible par téléphone. Une démarche innovante qu'il souhaiterait voir s'étendre à d'autres équipes de soins, et un modèle en construction : « *Le recrutement des accompagnants de parcours de soins doit être cadré, avec une formation universitaire pour que cela puisse devenir un métier (et*

pas une thérapie individuelle) avec des valeurs éthiques et un financement à trouver ». Autre projet qu'il co-construit actuellement, avec entre autres des professionnels de santé (médecins généralistes, psychiatres, diététiciens...) et le regard intéressé de l'ARS Île-de-France : la création d'une filière de soins et d'accompagnement des troubles des conduites alimentaires (TCA) dans les Hauts-de-Seine, pour laquelle il œuvre à la mise en réseau de la MSP de Suresnes, en liaison avec le centre de santé municipal, avec plusieurs cliniques et hôpitaux. Le tout sans s'interdire, bien au contraire, de s'intéresser à d'autres pathologies que la sienne – « *autour des similitudes du vivre avec une pathologie, un trouble psychique, un trauma* » –, préfigurant le « consultant en expertise patient » qu'il appelle lui aussi de ses vœux.

... OU PATIENTS « RESSOURCES » ?

Cependant, cette conception du « patient expert » ne fait pas l'unanimité. Professeur émérite d'endocrinologie-diabétologie à l'AP-HP, André Grimaldi invite à réfléchir aux missions, à la formation, à la responsabilité, à l'encadrement, en distinguant « patient expert » et « patient ressource ». « *Le patient expert peut avoir de nombreuses missions, avec à chaque fois une formation, des compétences et une responsabilité spécifiques : représentant des usagers en établissement de santé, représentant des patients dans une institution de santé publique (HAS, ANSM...), enseignant sur la relation médecin-malade à la faculté de médecine, médiateur socioculturel en santé communautaire, estime-t-il. Mais je suis beaucoup plus réservé à l'égard du nouveau concept de « patient expert tout terrain » promu par l'Université des patients car on ne peut pas être expert de tout, à l'égard des « patients soignants » qui font de leur maladie leur identité et de leur engagement un modèle, ou encore des « patients coachs » qui se voudraient auto-entrepreneurs* ».



DR

PR HENRI PUJOL,
ex-président
de la Ligue contre
le cancer



DR

**CATHERINE
TOURETTE-TURGIS,**
fondatrice de
l'Université des
patients



DR

JEAN-LUC PLAVIS,
patient expert,
initiateur de la MSP
de Suresnes

L'équipe d'addictologie à l'hôpital Bichat, confrontée à une problématique spécifique, fait appel à des patients ressource, pour aider les malades à entrer et à avancer dans un processus de résilience. « *Bénévoles, ils font partie de l'équipe soignante et agissent sous sa responsabilité, y compris après la sortie des patients de l'hôpital. Ils bénéficient pour ce faire d'une supervision*, précise le Pr Grimaldi. *Demander la reconnaissance officielle du métier de "patient expert" poserait inévitablement des questions de responsabilité et de rémunération.* »

DES ÉQUIPES QUI S'OUVRENT AUX USAGERS

Assez loin de ces considérations, la plupart des équipes de soins primaires commencent tout juste à s'ouvrir à la participation des usagers, mais cette évolution lente fait déjà bouger les lignes, affirme le Dr Patrick Vuattoux, vice-président de la Fédération française des maisons et pôles de santé (FFMPS) et praticien dans la MSP Saint-Claude à Besançon. « *Le travail en équipe s'accompagne d'une ouverture d'esprit favorable à des évolutions telles que la participation des usagers, même si les professionnels peuvent d'abord craindre une forme d'ingérence, des actions chronophages et manquent de repères sur ce sujet.* » C'est justement pour proposer un éclairage aux équipes que le Dr Vuattoux est à l'initiative de l'élaboration du « *Petit guide de la participation en santé de proximité* » paru en 2015**. Ce guide donne des repères et des outils pour mettre en place de façon progressive des actions participatives. Il s'inspire de différents modèles (santé communautaire, promotion de la santé, développement durable, développement local) et offre des réponses à une série de questions : à quoi sert la participation ? Participer avec quelles intentions et quelles attentes ? Qui est légitime pour participer ? Quelle est l'échelle territoriale pertinente



LE BILLET DE CHRISTINE MAILLARD,
rédactrice en chef adjointe du *Concours médical*

Associations de patients : plus jamais sans elles ?

Le monde des associations de patients est contrasté. Quelques-unes sont solidement implantées (AFM-Téléthon, AFD, France Alzheimer, etc.) ; d'autres dénotent par leur volonté de se différencier (collectif Ding Ding Dong). Certaines se revendiquent comme association mais peinent à obtenir l'agrément (Dessine-moi un mouton) ou ont un statut juridique d'organisation non gouvernementale (Ligue nationale contre le cancer). D'autres ont peu d'adhérents, mais font œuvre utile en finançant la recherche (Imagine for Margo, dans les cancers pédiatriques), ou se hissent à l'échelle internationale dans le cas de maladies très rares (Hypophosphatasie Europe) pour en avoir plus, ou pour accélérer la recherche (Vaincre les maladies lysosomales). Elles rivalisent (lorsqu'elles représentent une même maladie, l'autisme, par exemple, selon des valeurs divergentes) ou se regroupent en collectifs, permanents (France Assos Santé, Impatients chroniques, TRT-5, SILCC) ou occasionnels (51 associations pour solliciter le soutien du président Macron à la directive européenne sur l'équilibre vie professionnelle, vie privée des parents et des aidants en avril 2018).

Outre trois objectifs principaux – soutien à la recherche ; information et éducation du patient ; soutien psychologique, social ou juridique –, leurs revendications sont adaptées à chaque pathologie. Leur diversité porte aussi sur leurs financements (par leurs adhérents et donateurs ; soutien de l'industrie pharmaceutique), leur fonctionnement (bureau composé seulement de patients, ou associés aux professionnels de santé ; comité scientifique), leur représentativité territoriale.

Désormais membres des autorités sanitaires (le collège de la HAS compte un patient, Christian Saout, depuis avril 2017) ou en passe de l'être (au Comité économique des produits de santé, comme le souhaite la Ligue nationale contre le cancer), leur place ne cesse de grandir dans le système de santé... jusque dans les établissements hospitaliers, où les représentants d'usagers ont si bien leur mot à dire que leurs associations en viennent à les former, voire à les professionnaliser.

Parfois perçues en opposition au pouvoir médical ou politique (Aides, Act Up), les associations de patients sont aujourd'hui considérées comme un acteur indispensable pour mieux comprendre le vécu des patients, et donc mieux les soigner (groupe de réflexion avec les associations de malades [Gram] de l'Inserm pour concevoir les essais cliniques en fonction des besoins des patients).

Pourrait-on se passer d'elles ? Elles comptent bien que non, s'étant prises au jeu : même lorsque la maladie contre laquelle elles luttent est en voie d'éradication, elles songent à se reconvertir (SOS hépatites vise toutes les maladies du foie ; Dessine-moi un mouton étend ses compétences du sida aux maladies chroniques).



ADOBESTOCK



LE BILLET DE **JEAN-MICHEL CHABOT**, professeur de santé publique

Santé connectée : une légitimité supplémentaire pour les patients ?

Par la mise à disposition *via* des industriels puissants d'objets permettant – de plus en plus aisément – la production, la transmission ou l'interprétation de toute une série de « paramètres du vivant », la santé connectée est en passe de jouer un rôle déterminant dans des systèmes de santé en mutation et qui n'en demandaient sans doute pas tant ! Cette irruption recèle une vertu encore méconnue et pose au moins deux questions. La vertu concerne la situation du patient au sein du système ; certes, les choses ont changé et il est devenu banal d'en appeler à un système « centré sur le patient »... au point que la formule a fait florès. Pourtant ce que « centré sur le patient » veut dire reste plutôt obscur (voir la rubrique Expériences étrangères p. 24) sinon lacunaire. Eh bien justement, les objets connectés portés par les patients risquent bien de conforter leur légitimité à occuper le centre du système. Ensuite les questions. D'abord sur les potentialités réelles de la santé connectée, c'est-à-dire les applications qui se retrouveront véritablement intégrées à des stratégies de santé consacrées par un large usage, prouvées puis banalisées. Seconde ques-

tion (et il y en aurait bien d'autres) sur les effets inattendus, indésirables ou même délétères qui pourraient résulter d'un usage extensif des objets connectés.

Pour être analysées, documentées puis affirmées ou infirmées, cette vertu et ces questions pourront désormais bénéficier d'une approche et de travaux universitaires. En effet, les premières rencontres universitaires de santé connectée viennent de se dérouler à l'hôpital Bichat dans le cadre des journées présentielles du diplôme universitaire de santé connectée de l'université Paris Diderot. Près de 300 participants pluriprofessionnels étaient là le 12 avril pour traiter les divers aspects médicaux et sanitaires mais aussi techniques, juridiques, économiques et sociétaux liés à l'usage croissant des objets connectés. On peut se réjouir que ce programme ait permis d'alterner des propos magistraux (comme ceux du directeur d'Orange Healthcare qui a positionné astucieusement les objets connectés en synergie des approches préventives et de l'observance thérapeutique) et surtout des réalisations pratiques comme la douzaine de projets tutorés qui ont été brièvement présentés par les « étudiants ».

Premières rencontres universitaires de santé connectée
Jeudi 12 avril 2018, de 13h45 à 18h30
 Faculté de médecine Bichat - Claude-Bernard
 Programme & inscription gratuite obligatoire
www.medecine-connectee.fr

Comité d'organisation : Dr Patrick Mauf et Dr Boris Homat
 Dr Pierre-François Cuccidati, Dr Claire Cimaudo-Villa, Dr Steeve Baliberg et Dr Constance Verdock.

pour engager une démarche de participation ? Quelles sont les méthodes à suivre ?... Au sein de sa MSP, le Dr Vuattoux promeut la participation des usagers depuis plusieurs années (voir Paroles d'acteurs ci-contre) et constate que celle-ci peut prendre des formes variées, avec des niveaux de participation très différents selon les personnes et fluctuants selon les périodes. « *Qu'il s'agisse d'une question posée dans la salle*

d'attente avec des post-it sur un arbre pour y répondre, d'un groupe de patients réunis pour donner un avis ou évoquer leur parcours de vie avec telle pathologie, d'un débat ou d'un petit journal mis en œuvre par des usagers, ces initiatives font évoluer l'état d'esprit des professionnels en interrogeant leur organisation du travail, c'est passionnant », s'enthousiasme-t-il. Depuis 2017, les équipes de soins primaires ayant adhéré à l'accord conventionnel interprofessionnel (ACI) ou à l'accord national des centres de santé sont incitées à ouvrir le dialogue avec les usagers : la mise en place d'un questionnaire

permettant d'évaluer la satisfaction et les besoins exprimés par les patients sur l'organisation et les services offerts par la structure donne lieu à une petite rémunération d'équipe. ●

LA PARTICIPATION DES USAGERS FAIT ÉVOLUER L'ÉTAT D'ESPRIT DES PROFESSIONNELS EN INTERROGEANT LEUR ORGANISATION DU TRAVAIL

* Voir la vidéo : <https://vimeo.com/user31873931/le-concours-medical/video/199124213>
 ** Guide consultable et téléchargeable sur le site de la FFMPs : www.ffmps.fr

RETROUVEZ-NOUS SUR
WWW.LECONCOURSMEICAL.FR

Paroles d'acteurs

- **Besançon** : comité des usagers de la MSP Saint-Claude
- **Aubervilliers** : Fabrique de santé Madeleine Brès
- **Bobigny** : MSP Miriam Makeba



DOUBS

« J'ai choisi de m'impliquer sur le thème de la sortie d'hôpital »

PAR CATHERINE HOLUÉ

Si l'association des usagers de la maison de santé de Saint-Claude (Besançon) a été dissoute en raison de mésententes, quelques bonnes volontés n'ont pas tardé à prendre la relève. « Des usagers bénéficiant des moments de marche et des actions de prévention organisés par l'infirmière Asalée, Rachel Valadon*, se sont regroupés, relate Marie-Christine Petit, patiente de la MSP. *Étant jeune retraitée, j'ai pu m'investir davantage à la demande du Dr Patrick Vuattoux.* » Le nouveau petit groupe produit alors quelques éditions d'un journal de quatre pages expliquant notamment le fonctionnement de la MSP, mis à disposition dans les salles d'attente des différents personnels soignants, et organise quatre débats d'information en deux ans. « Puis une personne du groupe a arrêté sa participation pour des problèmes de santé alors qu'elle était un moteur et plus rien ne s'est passé pendant quelques mois. Pour ma part j'ai voulu m'impliquer vraiment, en étant porteuse d'un projet », explique-t-elle. En accord avec l'équipe soignante, elle choisit de travailler sur la thématique de la

sortie d'hôpital. « Des personnes de mon entourage ont été heurtées par le fonctionnement actuel de l'hôpital, très déstabilisant. On reste hospitalisé peu de temps et on repart en se sentant seul, avec la peur de la survenue d'une complication et sans savoir qui peut nous aider au quotidien, pour le ménage, le soutien administratif, etc. ». L'idée est donc de réaliser un diagnostic des problèmes et des attentes, basé sur des entretiens avec des patients sortis de l'hôpital.

UN DIAGNOSTIC PUIS DES SOLUTIONS

Avec une amie appelée en renfort, l'infirmière Asalée et le Dr Vuattoux, Marie-Christine Petit a donc élaboré une trame d'entretien, une charte pour les patients participants, une affiche (ci-contre) et un flyer, et ouvert une ligne téléphonique dédiée à l'enquête. Des lieux plus neutres que la MSP ont été repérés pour mener les entretiens : salon de thé, pharmacie, voire à domicile. Le projet a été présenté à l'ensemble de l'équipe médicale qui va en assurer la communication, et un troisième usager s'est joint aux deux enquêtrices. « Si en six mois, nous parvenons à mener des entretiens auprès d'au moins trente

patients sortant d'une hospitalisation programmée ou non (sortie des urgences, par exemple), ce sera bien », espère la porteuse du projet. L'analyse des entretiens permettra

ensuite de mettre en lumière des problèmes récurrents, puis viendra le temps des propositions.

Elle avance quelques pistes : « Peut-être créera-t-on des flyers en lien avec le comité des usagers de l'hôpital pour indiquer aux patients fragilisés à qui s'adresser pour être aidés. Et sans doute leur dira-t-on d'avertir leur médecin traitant dès le début de l'hospitalisation »... De son côté, le Dr Vuattoux assure que les professionnels « seront le moins interventionnistes possible durant la phase de diagnostic » et se réjouit que la recherche de solutions oblige la MSP à « sortir de ses murs ». Active dans la MSP depuis plus de deux ans, Marie-Christine Petit se sent pour la première fois, avec ce projet, « vraiment utile ». Un sentiment qui n'a pas besoin d'officialisation : « Je ne souhaite pas d'association, de statuts, de nomination d'un chef. Tout cela doit fonctionner aussi sans moi, et je me réjouirais de voir d'autres usagers nous rejoindre ». ♦

« JE NE SOUHAITE PAS D'ASSOCIATION, DE STATUTS, DE NOMINATION D'UN CHEF »



* Voir dans notre numéro de février 2018 : « La prévention est au cœur de notre projet de santé », page 25.

« Nous nous appuyons sur l'expertise des habitants »

PAR LAURE MARTIN

Depuis mai 2017, les habitants du quartier du Marcreux à Aubervilliers (Seine-Saint-Denis) disposent d'un nouveau centre de santé, la Fabrique de santé Madeleine Brès. Cette structure municipale prône une santé communautaire au sein de laquelle les usagers sont sollicités pour la conduite des projets. Le centre a pris la succession de la Maison des pratiques de bien-être

et de santé, née à la suite d'un diagnostic territorial effectué en 2002. « Ce diagnostic réalisé auprès des professionnels de santé et des habitants du quartier du Marcreux, cherchait à comprendre les besoins des habitants et à réduire les inégalités sociales de santé », explique Marie-Laure Sanghare, responsable de la Fabrique de santé. La Maison des pratiques étant amenée à être détruite avec la réfection du quartier, « nous avons organisé un world café en décembre 2015 avec les habitants afin de mieux comprendre



DR
MARIE-LAURE
SANGHARE

leurs attentes », indique-t-elle. Les quarante personnes présentes ont exprimé la volonté de la poursuite des activités de la Maison, à savoir des actions de promotion de la santé, de prévention, des permanences d'assistantes sociales, des ateliers socio-linguistiques, des séances de sport, un jardin partagé, auxquels « s'est ajoutée la volonté de bénéficier d'une offre de soins jusqu'alors inexistante ».

ATELIERS THÉMATIQUES ET ÉCOUTE CONSTANTE

Aujourd'hui, le centre de santé ambitionne d'offrir aux habitants une approche globale de la santé. Quatre médecins dispensent des consultations médicales, trois assistantes sociales ont leur permanence et les membres de la structure assurent l'accompagnement à l'ouverture des droits de santé. Des ateliers sont également organisés avec un café santé le vendredi matin, lieu d'échange et d'expression des besoins. « Nous nous appuyons sur l'expertise des habitants qui ont rencontré des problèmes pour apporter des solutions aux autres usagers », rapporte Marie-Laure Sanghare. Une fois par mois sont organisés des ateliers pour les femmes, des ateliers de promotion de la santé pour les adultes, des ateliers liés à l'ouverture des droits en santé afin de travailler à l'autonomisation des personnes dans leurs démarches ou encore des ateliers parents-enfants.

Le leitmotiv de l'équipe : être dans une démarche participative en étant sur un pied d'égalité avec les usagers « même si nous savons qu'il y a un biais puisque nous sommes des professionnels, reconnaît la responsable. Mais nous essayons d'être dans l'échange et de valoriser les savoirs. Nous sommes vraiment dans une écoute active des usagers ». En juin, un atelier va être organisé avec les habitants pour faire le point sur les actions qui ont été menées toute l'année et décider des projets pour l'année à venir. ◀



Témoignages d'usagers de la Fabrique de santé

ROSA : « J'ai pu mieux m'intégrer »

« Je suis arrivée d'Algérie en juillet 2017. C'est l'assistante sociale que j'ai vue pour l'ouverture de mes droits en santé, qui m'a parlé de la Fabrique de santé. Depuis, je participe à tous les ateliers qui m'intéressent pour les femmes, sur la santé, le sport. À la fin des ateliers, on nous demande toujours si cela correspond à nos attentes, et je n'hésite pas à donner mon avis. C'est grâce à la Fabrique de santé que j'ai pu mieux m'intégrer. Cela m'a vraiment aidée psychologiquement. »

OIAFAE : « Avant, j'étais isolée »

« J'ai d'abord découvert l'existence de la Maison des pratiques de bien-être et de santé par l'intermédiaire de l'assistante sociale. Puis j'ai participé à l'atelier sur la création de la Fabrique de santé car pour moi cette structure est très intéressante. Elle me permet de rencontrer des gens alors qu'avant j'étais isolée. Je participe aux ateliers sur la diététique, sur les problèmes de santé, sur la vie conjugale. Les cours de sport sont également importants pour moi car financièrement je ne peux pas m'inscrire dans une salle privée. »

Bobigny

« Il ne s'agit pas de juger le médecin mais l'organisation et l'accueil de la maison de santé »

PAR ELSA DOREY

« Pour nous, c'est un outil d'amélioration permanent de la qualité. » Un questionnaire de satisfaction a été proposé sur deux jours, en janvier et septembre 2017, aux usagers de la maison de santé Miriam Makeba, située en plein centre-ville de Bobigny. Cet établissement ouvert début 2016 accueille douze professionnels de santé dans à peine 100 m². Les médecins généralistes, pédiatres, gynécologues, sages-femmes, infirmières et échographistes exercent tous en libéral et sont pour la plupart de passage : ici la patientèle ne s'achète pas. « Cette souplesse est un moyen d'attirer des jeunes praticiens dans ce secteur qui ne viendraient pas autrement », explique le Dr Yassine Halil, leader de la maison de santé. Revers de la médaille : le turn-over est important. Dans un département, la Seine-Saint-Denis, qui ne compte que six maisons de santé, le médecin généraliste définit la MSP comme une « île au milieu de la mer ». D'où l'intérêt de toucher au mieux les besoins de la patientèle qui défile dans le cabinet au rythme de 140 personnes par jour.

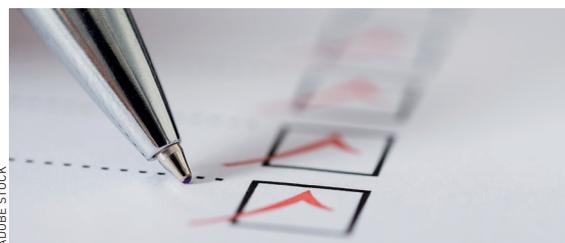
BESOIN DE SPÉCIALISTES

Lorsqu'en 2016, l'ARS lance le concours « Droits des usagers de la santé », l'équipe décide de participer en réalisant ce questionnaire de satisfaction dans le cabinet médical*. Cette consultation, réalisée par une stagiaire de l'équipe auprès d'une petite soixantaine de patients, a

permis d'identifier les profils de professionnels dont les usagers manquent. « Les patients réclament surtout des ophtalmologistes et des cardiologues, ce qui va de pair avec le diabète, maladie prédominante dans cette zone. Ils demandent aussi des dentistes et des dermatologues. » Pour le médecin, ce n'est pas une grande surprise : Bobigny compte six fois moins de médecins spécialistes que la moyenne nationale. Et la maison de santé peine à recruter ces spécialistes. « Il est impossible de les salarier dans une maison de santé, où tous les professionnels exercent en libéral. Souvent ces spécialistes ne veulent pas faire du 100 % libéral et veulent aussi exercer à l'hôpital, par exemple. Mais les démarches administratives sont trop complexes pour qu'ils se lancent dans un temps partiel en libéral. » Si cette demande n'a pas encore pu être satisfaite, d'autres sont à l'étude, comme l'ouverture de la MSP après 20 h. « Nous essayons de mettre en place une permanence de soins le dimanche et plus tard le soir. » D'autres requêtes ont été formulées sur les nécessaires aménagements de

LES PATIENTS RÉCLAMENT DES CONSULTATIONS DE SPÉCIALISTES, DES HORAIRES ÉLARGIS...

* www.mspsmakeba.fr/satisfaction.html



la structure. « La salle d'attente était un peu triste. Il manquait un coin pour les poussettes et un coin jeux, et nous avons ajouté une fontaine à eau et une télé où défilent des informations. »



UNE DÉMARCHE PÉRENNE

En remportant le label régional du concours « Droits des usagers de la santé », ce modeste premier pas dans la consultation des usagers ouvre la voie aux autres maisons de santé. « Le jury a été très surpris car c'était la première fois qu'une maison de santé et des médecins généralistes participaient. Et de notre côté, nous étions surpris qu'il n'y ait pas plus de maisons de santé qui concourent ! Les gens veulent faire, mais ne savent pas quoi faire », estime le Dr Halil. L'équipe ne va pas en rester là, puisque le questionnaire est maintenant diffusé en continu sur le site internet de la MSP. La pérennisation de l'expérience a par ailleurs permis à la structure de rentrer dans le critère d'évaluation « satisfaction des patients » de l'accord conventionnel interprofessionnel (ACI). À terme, Yassine Halil et l'équipe aimeraient réaliser une étude qualitative en organisant régulièrement des « focus groupes » de patients en ALD, pour qu'ils s'expriment sur la maison de santé Miriam Makeba. Pour l'instant, le projet est en attente face à un problème technique. « Les locaux sont trop petits et inadaptés. En fin d'année, nous déménagerons. Nous pourrions alors construire un modèle de co-développement et de management participatif. » ♦



Ce que « centré sur le patient » veut dire...

► Les patient-centered medical homes (PCMH), équivalent aux États-Unis de nos maisons de santé (MSP), affichent le patient comme objet essentiel du regroupement des professionnels.

PAR JEAN-MICHEL CHABOT, professeur de santé publique

Depuis quelques années déjà, une expression nouvelle, originale, semble s'être imposée dans le lexique usité par les professionnels du système de santé. Selon cette expression, c'est le patient qui devrait être au centre du système ; entendre par là que c'est lui qui incarne le personnage essentiel, que ses perceptions et ses perspectives sont à prendre en compte de manière primordiale et que, pour finir, le système de soins tout entier est à organiser selon cette géométrie. Bigre ! L'injonction est d'autant plus impérative qu'elle est puissamment relayée par la littérature médicale scientifique anglo-américaine.

En particulier, l'équivalent aux États-Unis de nos maisons de santé (MSP) affiche le terme générique* de *patient-centered medical home* (PCMH), ce qui met en exergue que l'objet essentiel du regroupement des professionnels au sein d'une *medical home* est précisément la position centrale du malade (et de ses aspirations). Justement, la relecture des deux auteurs nord-américains largement impliqués dans la genèse puis la mise en œuvre de l'Obamacare, permet d'éclairer le *patient-centered*.



NOTHING ABOUT ME WITHOUT ME

Le premier est Frank Davidoff. Interniste endocrinologue, formé sur la côte est des États-Unis, qui a consacré l'essentiel de sa carrière à promouvoir – de manière intelligente, clinique – la qualité des soins et à réformer la formation médicale. Dès 1996 (!) dans le *JAMA*, il plaide pour une évolution des valeurs professionnelles des médecins, de façon à mieux intégrer le point de vue des patients... jusqu'à en faire le déterminant de la relation singulière soigné/soignant.

Le second est Donald Berwick. Lui aussi formé sur la côte est, d'abord en pédiatrie, puis assez vite en santé publique. Il a été celui que l'administration Obama a mis en 2012, au terme de sa carrière, à la tête des *centers of medicare and medicaid services* (CMS) afin de réussir la réforme du système de santé. Dès 2005, Berwick (près de 300 références sur PubMed) avait publié dans *Annals* un amusant papier, titré *My right knee* où il contait son expérience de patient alors qu'il

allait se faire poser une prothèse de genou...

Puis, en 2009, il avait commis dans *Health Affairs*** une tribune où il documentait l'origine du *patient-centered* avant d'en indiquer sereinement les potentialités. Cette tribune devrait être discutée par tous nos internes. On peut l'évoquer en quelques formules. Avant tout le déplacement du centre de gravité du système de soins (en termes de pouvoir et de contrôle) depuis les soignants vers les patients ; Berwick qualifiant le *patient-centered* de « *parole bienfaisante voilant une vraie souffrance* » (celle des malades qui subissent les décisions). Ensuite, parmi d'autres, deux citations. La première, assez ancienne, de William Mayo (l'un des fondateurs de la célèbre Clinique) et qui indiquait volontiers que le seul intérêt qui vaille est celui du patient. Et la seconde, plus récente, issue d'un séminaire international pluriprofessionnel, tenu à Salzbourg en 1997 où la sentence « *Nothing about me without me* » avait été produite. ◀

* Structure dédiée aux soins primaires en secteur ambulatoire, regroupant des équipes pluriprofessionnelles, dont il existait quelques unités voilà une dizaine d'années et qui sont désormais près de 15 000 réparties sur l'ensemble des territoires américains (et regroupant plus de 100 000 professionnels).

** Donald M. Berwick. What 'patient-centered' should mean. *Health Affairs* 2009;28(4):555-65.