

Médecine ambulatoire et grande pauvreté

*Lorsque les plus démunis deviennent acteurs
et partenaires de l'expérience patient*

H. Boissonnat Pelsy (dir.), C. Sibué de Caigry, Y. Seymour, M.-F. Zimmer,
J.-D. Billiotte, L. Mazzero, A. Bannay, C. Clément, M. Colombo, D. Droz, A. Boucomont, C. Desprès



MÉDECINE AMBULATOIRE ET GRANDE PAUVRETÉ

*Lorsque les plus démunis
deviennent acteurs et partenaires
de l'expérience patient*

SOUS LA DIRECTION DE HUGUETTE BOISSONNAT PELSY

Département santé ATD Quart Monde
Laboratoire d'idées santé ATD Quart Monde



Dossiers et documents
n° 29

Avec le soutien de :
Ministère des Solidarités et de la Santé
ARS Grand Est



Avec la participation de :
Cabinet Études et Développement
Cabinet ACEMIS
CHRU de Nancy et son service qualité
Université de Lorraine et sa faculté d'odontologie

MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ

Éditeur

Éditions Quart Monde
63, rue Beaumarchais
93100 Montreuil
France
www.editionsquartmonde.org

Graphisme et impression

Conception graphique : Philippe Larminie
Mise en page : Desk, 25, boulevard de la Vannerie, 53940 Saint-Berthevin
Crédits photographiques : ©ATD Quart Monde
En première de couverture : Vincent Van Gogh, *La Chambre à coucher*, 1889, Helen Birch Bartlett
Memorial Collection, Institut d'Art de Chicago.
Imprimeur : ISIPRINT, France

© Éditions Quart Monde, 2022
Dépôt légal : juin 2022
ISSN 0980-7764 • ISBN 978-2-493176-07-3
Prix : 10 € TTC
Prix valable en France

SOMMAIRE

7 INTRODUCTION

13 CHAPITRE I

LA CHIRURGIE AMBULATOIRE

18 CONSTATS DES PERSONNES EN SITUATION DE PAUVRETÉ OU DE PRÉCARITÉ

- 18 Information, compréhension, consentement
- 20 Prise en charge financière ou refus plus ou moins déguisé de prise en charge
- 21 Accompagnement
- 22 Les critères environnementaux : distance entre les lieux de soins et la résidence postopératoire, et équipements dans la résidence postopératoire
- 23 Continuité de soins (soins de ville)
- 23 Ambulatoire ou classique : des pratiques similaires

24 RECOMMANDATIONS

- 24 Information
- 25 Préparation de la sortie
- 26 La sortie de l'hôpital

26 CONSTATS ET PROPOSITIONS DE PROFESSIONNELS EN LIEN AVEC LA DÉMARCHE

- 27 Information, compréhension et consentement éclairé
- 28 Les conditions environnementales du lieu postopératoire
- 29 La sortie et l'articulation avec les soins de la médecine de ville

30 PROPOSITIONS FAITES PAR LE GROUPE PROFESSIONNEL

- 30 L'information des accompagnants serait déjà un moyen de s'assurer que le patient a compris
- 31 Prendre le temps de téléphoner aux patients qui ont été opérés pour prendre des nouvelles
- 31 Prendre contact avec les infirmières libérales depuis la structure ambulatoire : une autre solution à envisager
- 31 La location de matériel médical des intermédiaires entre l'hôpital et les soins de ville
- 31 Des « médiateurs de santé »
- 32 Tenir compte des spécificités liées à l'âge et aux conditions de vie

35 CHAPITRE II

L'HOSPITALISATION À DOMICILE

36 HOSPITALISATION OU SOINS À DOMICILE ?

- 36 Le choix de rester ou de retourner à la maison
- 38 La peur de l'hospitalisation qui entraîne des risques de placement en institution de proches : « Tout mais pas ça ! »

39	LA MISE EN PLACE DE L'HOSPITALISATION À DOMICILE
40	LES LIMITES MATÉRIELLES DE L'HOSPITALISATION À DOMICILE
41	LES LIMITES PERSONNELLES DE L'HOSPITALISATION À DOMICILE
42	HOSPITALISATION À DOMICILE OU HÔPITAL : L'ÉCART ENTRE LES REPRÉSENTATIONS ET LA RÉALITÉ
45	CHAPITRE III LA RELATION VILLE-HÔPITAL : AMÉLIORER L'ACCÈS AUX SOINS DES PERSONNES EN DIFFICULTÉ DANS LE CIRCUIT DE LA MÉDECINE DE VILLE EN LIEN AVEC L'HÔPITAL
50	CONSTATS
50	Le premier constat est celui de l'éloignement des hôpitaux des lieux où vivent les plus pauvres
50	L'isolement géographique, le manque de moyens de transport ou de transports en commun
50	L'éloignement des hôpitaux du cœur des villes et leur spécialisation en pôle avec une ventilation des malades sur différentes zones
50	L'absence de prise en charge du transport au titre de l'ALD, l'absence de VSL pour les plus pauvres
50	Les difficultés de mise en place du tiers payant de la C2S et de l'AME
50	Les restes à charge, notamment du matériel médical
50	La perception du regard négatif des autres sur les personnes en difficulté
51	La non-reconnaissance des tiers aidants, des milieux associatifs ou des personnes qui ont des liens amicaux
51	L'évolution des modes de prise en charge et leur accès pour les plus pauvres
51	La relation au médicament et le rôle du pharmacien d'officine
54	RECOMMANDATIONS POUR AMÉLIORER L'ACCÈS AUX SOINS DE SUITE EN VILLE
54	Identifier et veiller à la fluidité de la prise en charge sur des situations ou périodes de fragilité dans le parcours de vie et de santé
54	Améliorer la couverture des frais induits de l'ambulatoire
56	Garantir des maisons de santé accessibles respectant le secret de l'utilisateur et le secret professionnel
57	Redonner leur place aux pharmaciens de quartier et valoriser leur rôle dans la médecine ambulatoire
58	Faire évoluer les professionnels de santé, par leur formation sur la relation soignant/soigné
59	Favoriser le retour dans le système de santé de droit commun par l'amélioration de l'accès aux soins
59	Développer l'analyse des parcours de soins ambulatoires à partir de l'expérience du patient en grande pauvreté : patient traceur ou filière client ?

61 CHAPITRE IV

EXPÉRIENCE PATIENT DANS UN SERVICE D'ODONTOLOGIE PÉDIATRIQUE À PARTIR DE L'EXPÉRIENCE DES PATIENTS EN GRANDE PRÉCARITÉ

63 INTRODUCTION

64 REFUS DE SOINS, RENONCEMENT DE SOINS, ORIENTATION EN AMBULATOIRE

64 La situation rapportée par des usagers précaires

65 La situation vue du côté de chirurgiens-dentistes lorrains

66 ÉTUDE QUANTITATIVE RÉALISÉE AU SEIN DU CHRU DE NANCY-BRABOIS

67 En conclusion

68 L'EXPÉRIENCE PATIENT AU SEIN DU SERVICE D'ODONTOLOGIE PÉDIATRIQUE DU CHRU DE NANCY

70 Introduction à l'expérience patient

74 Présentation du service d'odontologie dans le CHRU de Nancy

75 La démarche et sa méthode

82 Les résultats

87 AMÉLIORATION DE LA PRISE EN CHARGE AMBULATOIRE EN ODONTOLOGIE PÉDIATRIQUE : LES PATIENTS EN GRANDE VULNÉRABILITÉ AU CŒUR DE LA RÉFLEXION

92 Amélioration de l'étape qui va du renseignement au rendez-vous

93 Pour mieux se rendre à l'hôpital

94 Mieux pouvoir se diriger dans l'hôpital

95 Amélioration de la qualité de l'attente pour les patients

95 Amélioration de la communication lors de la prise en charge de l'enfant
par les soignants

97 Travail des équipes sur les devis, la facturation et le prix des interventions

99 Problèmes restés en discussion

101 CONCLUSION

103 CHAPITRE V

L'EXPÉRIENCE PATIENT : UNE FACETTE DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ ?

104 INTRODUCTION

104 L'EXPÉRIENCE PATIENT DANS SA DIMENSION DE PARTAGE AVEC D'AUTRES ACTEURS DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

105 DÉMOCRATIE EN SANTÉ : UN RÔLE DE SENTINELLE, DE LANCEUR D'ALERTE POUR LES PLUS VULNÉRABLES

106 DÉMOCRATIE EN SANTÉ : S'AUTORISER À PARLER DE THÈMES QU'ON S'INTERDIT SOUVENT D'ABORDER

107 LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ : AVEC LES PLUS PAUVRES ?

107 Être acteur mais aussi partenaire

108 Partager pour pouvoir participer à la démocratie en santé

110	COMMENT LES TRANSFORMATIONS INDUITES PAR L'EXPÉRIENCE PATIENT PEUVENT AMÉLIORER L'ACCÈS AUX SOINS ET À LA PRÉVENTION
111	L'accès aux soins et à la prévention transformée par l'expérience de partage ?
112	L'accès à une relation soignant/soigné apaisée dans sa dimension socioculturelle
113	Une transformation qui permet une amélioration des soins des personnes en situation de vulnérabilité ?
115	CHAPITRE VI
	PRÉCONISATIONS POUR AMÉLIORER L'EXPÉRIENCE DE SOINS AMBULATOIRES POUR TOUS
116	PROPOSITIONS CROISÉES ET VALIDÉES PAR LES PROFESSIONNELS ET LES USAGERS EN GRANDE PRÉCARITÉ (issues des travaux du laboratoire d'idées d'ATD Quart Monde et du réseau Wresinski santé)
121	PRÉCONISATIONS EXISTANTES DANS LES DEUX ÉTUDES SUR LE PARCOURS AMBULATOIRE DES PATIENTS VULNÉRABLES
125	CONCLUSION
129	GLOSSAIRE
131	ANNEXES
151	REMERCIEMENTS

INTRODUCTION

Huguette
Boissonnat Pelsy

Parler de « médecine ambulatoire » aujourd'hui, c'est parler avant tout de médecine et de prise en charge coordonnée. Cependant les définitions restent floues dans l'esprit du grand public. La médecine ambulatoire est-elle la médecine non hospitalière ? Est-elle la chirurgie ambulatoire, une modalité d'hospitalisation qui concerne les actes chirurgicaux effectués lors d'un séjour de moins de douze heures ? Ou encore, est-ce un patient qui devient ambulatoire, pour une chirurgie ou une médecine qui se sédentarise ? On peut se demander où est le chirurgien ambulatoire de nos livres d'images. Qu'est devenu le médecin qui se déplaçait, venait dans la famille ? Comme on le voit, les définitions et les caractérisations des parcours ambulatoires demandent encore à être éclaircies, pour être adoptées par le plus grand nombre.

La médecine ambulatoire, vue par les patients, c'est un ensemble de représentations ou d'expériences plus ou moins bien vécues. Pour eux, c'est plutôt une « déambulation » dans le système de soins. C'est passer de l'un à l'autre : du médecin au chirurgien ; de la banque d'accueil à l'anesthésiste et retour au bureau des entrées ; des urgences au service de garde ; de la clinique, de l'hôpital et de leur bureau des entrées « pour faire la sortie », vers la pharmacie en ville, puis vers le vendeur de matériel médical, puis à la caisse de sécurité sociale ou à la mutuelle pour une demande d'aide financière aux fonds sociaux en vue de faire face...

Pourtant cette médecine c'est d'abord et avant tout une prise en charge des patients, multiple, coordonnée, avec tout au long du cheminement, des professionnels performants et formés pour intervenir, avec du matériel et de la technologie de haut vol. C'est surtout une grande chance offerte au malade de ne pas être hospitalisé plus que le strict nécessaire, de permettre et de privilégier son maintien à domicile.

Les personnes en grande pauvreté qui s'expriment dans cet ouvrage ne s'y trompent pas, elles sollicitent, souhaitent et recherchent cette prise en charge ambulatoire comme les autres citoyens. Elles en mesurent la chance, pour elles et leur famille. Même si elles sont conscientes des risques inhérents à ce mode d'organisation, elles veulent être force de proposition pour que tous aient un égal accès à ces soins en ambulatoire. Alors elles s'interrogent. Qu'en est-il des usagers les plus pauvres ? Comment vivent-ils ces retours à domicile ? Comment permettre aux personnes en situation de pauvreté un accès au réseau de soins de droit commun, notamment dans les soins de ville et dans ce virage ambulatoire ?

C'est dans le cadre du laboratoire d'idées santé du Mouvement ATD Quart Monde que de nombreuses personnes en grande précarité ont été amenées à se rencontrer depuis plusieurs années pour permettre un recueil de leurs constats, analyses et préconisations sur le thème de la santé. La synthèse présentée ici a été le fruit du travail de ce laboratoire sur les conditions actuelles d'exercice de la médecine ambulatoire et la mise en place du parcours de santé. Elle s'appuie sur des témoignages de terrain et sur le vécu

des personnes. Ces personnes ont connu des difficultés d'accès aux soins, des situations d'exclusion et de précarité. Il s'agit d'« usagers du système de santé » qui ne s'expriment pas facilement ou estiment ne pas avoir d'endroit pour le faire, mais qui ont comme objectif de faire remonter des propositions d'amélioration d'un système qui a été pensé « centralement ».

Les structures de soins elles aussi s'interrogent dans le cadre de leur démarche qualité sur l'accessibilité de leurs parcours ambulatoires. Elles aussi sont incitées dans la nouvelle certification qualité HAS-V2020 à prendre en compte l'expérience des patients (patients, proches aidants, représentants des usagers) en tant qu'acteurs de l'amélioration de la qualité des soins. C'est également un des objectifs du plan national « Ma santé 2022 ».

Ainsi, après avoir évoqué les données politiques d'orientation de la prise en charge des publics, nous nous intéresserons à la chirurgie ambulatoire et à son corollaire, l'hospitalisation à domicile. Dans un second temps, nous prendrons en compte la relation ville-hôpital, dans les soins ambulatoires et leur mise en place. Une réflexion sur la relation au médicament dans ces moments particuliers de la vie des malades vulnérables et un éclairage spécifique sur le rôle du pharmacien seront apportés. Le choix de mettre en avant l'expérience patient dans une recherche-action sera argumenté. Enfin, nous donnerons la description d'une expérimentation « expérience patient ». Réalisée à partir de l'expérience des plus vulnérables dans un Centre hospitalier régional universitaire (CHRU), elle permettra de poser la question essentielle de leur participation à cette pratique, et plus largement celle de leur place dans la démocratie en santé, des enjeux, des limites et des méthodes construites et expérimentées. Enfin, des préconisations émergeant de ces travaux feront l'objet d'un dernier chapitre.

Le virage ambulatoire : une volonté politique

Dans la loi de modernisation de notre système de santé¹ a été posé le principe d'une évolution permettant de réunir prévention, soins, suivi médico-social, voire social, de faire émerger les « soins primaires » et d'accompagner le « virage ambulatoire » nécessaire à une meilleure gradation des prises en charge. Ce virage ambulatoire représente le passage d'un système centré sur l'hôpital à un système qui fait des médecins ainsi que des équipes de soins primaires constituées autour d'eux, à la fois les pivots et les coordinateurs des parcours entre les structures de ville – cabinets libéraux, maisons et centres de santé – et les établissements hospitaliers, médico-sociaux et sociaux.

Selon les derniers chiffres de la Direction générale de l'offre de soins (DGOS)², 6 millions de patients sont aujourd'hui concernés par l'hospitalisation ambulatoire. Les prises en charge représentent 7,7 millions de séjours dont 3,2 millions en établissement public, 3,8 millions en établissement privé à but lucratif et 0,7 million en Établissement de santé privé d'intérêt collectif (ESPIC).

Ce virage ambulatoire va impacter l'activité hospitalière sans nuitée, le développement des hôpitaux de jour, les modes d'organisation d'hospitalisation de jour en médecine, les suivis des prises en charge allant des soins hospitaliers aux prises en charge à domicile. Les zones frontières constituent un point de fragilité du système entre les acteurs. Des référentiels de prise en charge par la Haute autorité de santé (HAS) et les sociétés savantes, la publication de guides organisationnels et médico-économiques permettent d'accompagner cette mutation. La HAS se donne quatre priorités pour les années à venir en matière de politique d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins³. En premier lieu, elle va renforcer la mesure de la qualité directement auprès des patients et multiplier les patients traceurs⁴, dans le cadre de la procédure de certification. En second lieu, elle resserrera encore les liens entre les recommandations, les IQSS et le dispositif de certification des établissements de santé. Ainsi, la prochaine version de la certification intégrera plus systématiquement les résultats des indicateurs.

L'attention au parcours de santé, de soins et de vie ainsi qu'à l'approche globale des parcours est portée par nos dirigeants.

La médecine ambulatoire recouvre deux aspects distincts⁵ : d'une part, une réduction des hospitalisations conventionnelles au profit d'hospitalisations de jour ; d'autre part, la substitution de soins médicaux et paramédicaux en ville à des prises en charge réalisées à l'hôpital, soit parce que le séjour hospitalier a été évité, soit parce qu'il a été raccourci, mais accompagné d'un suivi organisé en ville. Dans tous les cas, les patients doivent bénéficier d'une qualité au moins égale de prise en charge.

Notre système de santé⁶, organisé autour de l'hôpital, est remarquable pour traiter les épisodes aigus d'une pathologie : en revanche, il devient trop complexe, trop cloisonné quand il s'agit de soigner dans la durée des personnes vieillissantes ou atteintes de maladies chroniques, par exemple. D'où la nécessité d'investir sur les « soins primaires » – dits aussi de proximité ou de premier recours – et d'accompagner le « virage ambulatoire » annoncé dans la loi de modernisation de notre système de santé⁷. Les axes de la loi sont les suivants : renforcer la prévention et la promotion de la santé, faciliter au quotidien les parcours de santé, innover

1. <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article/parcours-de-sante-de-soins-et-de-vie>

2. solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_cc_2018_02_16_a_web_pages_hd.pdf

3. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-02/indicateurs_de_qualite_et_de_securite_-_ameliorer_la_qualite_de_loffre_de_soins.pdf

4. La méthode du patient traceur permet d'analyser de manière rétrospective le parcours d'un patient de l'amont de son hospitalisation jusqu'à l'aval, en évaluant les processus de soin, les organisations et les systèmes qui concourent à sa prise en charge.

5. <https://www.ccomptes.fr/system/files/2018-10/RALFSS-2018-05-virage-ambulatoire-systeme-de-sante.pdf>

6. <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article/parcours-de-sante-de-soins-et-de-vie>

7. <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/loi-de-modernisation-de-notre-systeme-de-sante/>

pour garantir la pérennité de notre système de santé, renforcer l'efficacité des politiques publiques et la démocratie sanitaire.

Les professionnels des soins primaires sont garants de cette évolution, en priorité les médecins traitants et, chaque fois que cela est indiqué, les autres spécialistes et auxiliaires médicaux. À leur niveau, les hôpitaux doivent se recentrer sur leur mission première – les soins et non l'hébergement – avec des hospitalisations plus adéquates, des durées de séjours plus conformes aux besoins des patients et une offre de soins plus graduée.

Cela implique des changements :

Au sein des établissements de santé, en transférant en hospitalisation de jour une partie des hospitalisations de courte durée pour lesquelles l'hébergement n'est plus justifié grâce aux progrès techniques. Le développement de la chirurgie ambulatoire a montré la voie : cette évolution va se poursuivre pour certaines activités de médecine ou de psychiatrie. De plus, des activités réalisées en hôpital de jour sans nécessité ou réel bénéfice pour les patients peuvent être remplacées par des consultations longues, voire des soins réalisés en ville. Par ailleurs, les durées de séjour en chirurgie pour certaines opérations peuvent être raccourcies, grâce aux procédures de réhabilitation rapide.

Au sein des structures de ville, qui doivent s'organiser pour assurer avec qualité et sécurité la prise en charge des patients qui ne seront pas hospitalisés ou le seront moins longtemps. Cela passe par une meilleure coopération entre professionnels ainsi que par le développement de l'Hospitalisation à domicile (HAD) et d'alternatives à l'hospitalisation comme la télémedecine.

Dès lors, l'hôpital n'est plus le centre, mais une étape de la prise en charge des patients. Depuis quelques années, le ministère a investi de nombreux champs et intensifié son action auprès des personnes en précarité avec le maillage de Permanences d'accès aux soins de santé (PASS) implantées dans les hôpitaux et d'Équipes mobiles psychiatrie-précarité (EMPP) intervenant à l'extérieur des établissements, au plus près des lieux de vie des personnes défavorisées et des acteurs sociaux qui les suivent.

La méthode de recueil et d'animation du laboratoire d'idées santé du Mouvement ATD Quart Monde

Ces travaux ont été réalisés à partir du recueil de la parole de personnes en situation de précarité, par des professionnels formés aux disciplines de sociologie ou d'anthropologie, détenant une expertise dans l'analyse de l'impact de la précarité sur la vie des personnes.

Des *focus groups* mensuels, organisés par le département santé depuis 1999, sont travaillés et conçus pour donner corps à une parole collective du groupe, parole où les participants sortent de leur rôle de témoins ou d'objets d'étude pour rejoindre leur rôle de citoyens. Ils partent de constats ancrés dans leur expérience individuelle et dans celle des proches ou de personnes qu'ils accompagnent pour ensuite prendre du recul afin d'élaborer, puis de construire une production collective. Collectivement toujours, ils énoncent et valident des propositions d'amélioration et de transformation du système de santé. L'ensemble des échanges est enregistré, retranscrit et décrypté ; il constitue un socle de connaissance essentiel à nos travaux ainsi fondés sur l'expertise que ces personnes ont de la vie en situation de pauvreté.

À partir de 2009, suite aux travaux réalisés sur l'accès à la complémentaire santé des plus pauvres et la mise en place des Aides à la complémentaire santé (ACS), ce groupe a été nommé **laboratoire d'idées**, car le but de ces groupes n'était pas d'enrichir le patrimoine intellectuel d'universitaires, mais bien de donner aux personnes en grande vulnérabilité économique et sociale des outils pour travailler et tester les contenus abordés, que ce soient les constats formalisés, ou la recherche de solutions et de propositions d'amélioration. Lors des séances de travail, l'ensemble des contenus est restitué pour animer les réflexions autour de l'accès à la protection de la santé, à la prévention et aux soins pour les personnes les plus en difficulté.

Ainsi, ce sont plus de **quatre mille pages d'échanges** décryptés au fil des ans qui constituent un socle de connaissance essentiel. Des personnes en situation précaire se sont rencontrées mensuellement pour traiter de ces sujets durant **vingt et une années**. Une douzaine de personnes en précarité en constituent le noyau et environ quatre-vingts personnes y ont participé. L'âge moyen se situe autour de 50 ans avec la participation sporadique de quelques jeunes. La majorité des personnes est issue de quartiers « prioritaires » en matière de cohésion sociale. Les participants ne sont pas forcément des membres du Mouvement ATD Quart Monde, mais ils sont pour beaucoup devenus adhérents.

Préalables retenus : L'effort demandé aux personnes en situation de précarité pour s'intégrer à une action est en général bien plus important que celui qui est demandé aux personnes bien insérées socialement. C'est pourquoi, en préambule, les méthodes d'animation et les conditions éthiques du cadre de travail sont posées et acceptées par les groupes et les animateurs. Les conditions psychoaffectives doivent être optimales pour permettre la libération de l'expression et la construction d'une parole démocratique des personnes en précarité.

Même si les entretiens sont enregistrés avec l'acceptation des participants, lors des restitutions des décryptages finaux, les participants sont assurés que la

transmission des paroles de participants est anonyme et confidentielle : il ne s'agit pas simplement de supprimer des noms propres mais une attention particulière est portée pour que les paroles, parfois les récits de situations ne permettent pas d'identifier la personne.

Au-delà, les conditions de distribution de la parole doivent être garanties par les animateurs. Si certaines personnes sont moins à l'aise avec la prise de parole en groupe, le recueil de leur expérience et de leurs points de vue n'en est pas moins intéressant.

Le cadre éthique est rappelé à chaque séance : le respect de la parole de chacun, l'écoute attentive, la confidentialité (rien ne sort de ce qui est dit autour de la table), l'absence de jugement : ces éléments doivent garantir la confiance et la libération de la parole. La confiance va ainsi se construire d'une séance à l'autre, et la dynamique de groupe va étayer la libération de la parole.

Enfin, les conditions de vie, les trajectoires tourmentées entraînent une certaine plasticité du groupe ; pour participer, produire et élaborer, on ne doit pas être en situation de détresse dans sa vie personnelle. C'est une des raisons pour lesquelles le travail du laboratoire d'idées se fait avec un noyau dur de personnes, enrichi par la participation ponctuelle d'autres femmes et hommes qui ne peuvent pas toujours s'inscrire dans le long terme de ce travail collectif. C'est pour cette raison que les travaux sont réalisés par des hommes et des femmes que l'on pourrait qualifier comme appartenant à la catégorie de la « pauvreté domiciliée ».

Dans certains cas des paroles fortes peuvent être citées, avec l'accord de celui ou celle qui s'est exprimé.

Un espace de parole est conçu pour les personnes en situation précaire afin de favoriser leur expression : choix des lieux, moments conviviaux, temps de pause, méthodes d'appropriation de la prise de parole conjointe.

Personne n'est défini par sa situation et cela à aucun moment, les participants sont tous appelés à être porteurs de la parole de leurs pairs.

La diversité des situations de précarité est prise en considération, de même que l'histoire de vie et le parcours de chacun.

La construction d'une identité du groupe est importante pour permettre de libérer la parole.

Les personnes ne peuvent pas être introduites dans ces groupes sans appropriation de la méthode et sans libération de leurs capacités de propositions, cela demande d'inclure avec discernement peu à peu les nouveaux participants avec l'accord du groupe.

Nous avons défini les participants de ces groupes par le terme de « personnes » plutôt que celui d'usagers ou bénéficiaires, cela pour définir les participants par leur citoyenneté et leur personnalité et éviter le clivage du « soignant au soigné », de la structure à l'utilisateur, du bénéficiaire à celui qui distribue.

Les échantillons des groupes participants ne cherchent pas à être représentatifs statistiquement mais ils doivent tendre à l'être qualitativement en prenant en compte la diversité des situations, des parcours et des pairs représentés. Pour cela les personnes sont amenées à parler en leur nom propre d'abord puis rapidement elles sont incitées à se placer en pairs médiateurs de leur entourage, à être porte-parole, « porte-réflexion ». Ainsi, les éléments de dialogues sont plus authentiques. C'est la diversité des situations qui enrichit le débat. Mais cela permet aussi que les participants ne soient plus en position de se raconter mais deviennent représentants d'une classe sociale et d'un groupe de citoyens.

CHAPITRE I

LA CHIRURGIE AMBULATOIRE

Chantal
Sibué de Caigny
Yasmine Seymour
Huguette
Boissonnat Pelsy

Opération du fémur de maman à l'hôpital de R., le 3 octobre 2016

Tout s'est bien passé mais le kiné n'était pas programmé, maman a dû se battre pour en avoir un. Le médecin du 6^e étage change tous les quinze jours.

Le mercredi 9 novembre, après le repas de midi, on annonce à maman, comme ça, dans le couloir : « Vous rentrez chez vous lundi. »

Maman a 92 ans, elle est seule chez elle. Heureusement que je n'ai pas attendu le soir pour l'appeler, sinon qu'aurions-nous fait la veille d'un week-end de trois jours ? J'ai vite prévenu mon frère qui a contacté l'assistante sociale. On croyait qu'elle avait bien fait toutes les démarches pour obtenir les aides nécessaires au retour à la maison.

Le dimanche, on a dit à mon frère qu'il n'avait pas besoin de passer au bureau le lendemain pour la sortie et que l'infirmière aurait tout ce qu'il fallait. Le lundi matin, quand mon frère a voulu vérifier qui allait intervenir et quand, personne n'était au courant.

L'après-midi, maman devait se dépêcher de quitter la chambre sinon on la mettait dans le couloir et elles sont vite venues à trois pour refaire le lit alors que le lendemain matin il n'y avait encore personne à sa place. Contrairement à la veille, l'infirmière n'avait qu'une ordonnance pour un pilulier, mais pas pour les cannes ni pour les bas de contention, il fallait revenir car il n'y avait pas de médecin pour les prescrire. Mon frère est à plus de 100 kilomètres.

Les demandes à l'assistante sociale

Moi, j'ai vécu une médecine ambulatoire : rentrée le matin, sortie le soir.

C'était galère. Il ne fallait pas bouger son coude trois semaines, je m'y suis pris à l'avance, j'ai vu l'assistante sociale et rempli un dossier.

Le vendredi, à 16 heures, elle est partie en vacances, le dossier est resté sur le bureau.

J'ai été opéré, j'ai noté ma fille comme personne de confiance. Mon gendre est venu me chercher, j'ai bougé mon bras, pas possible autrement sans aide.

L'opération a raté.

Six mois après, on me réopère. On m'a changé le nerf de place, mais il n'y a aucun suivi, on ne vous demande pas si vous êtes seul ! On vous dit : « Allez voir votre médecin référent ! »

Il n'y a pas d'assistante sociale. C'est le suivi qui est important ! J'ai été opéré deux fois, je n'ai jamais vu l'assistante sociale !

On rentre chez soi. Mais il faudrait une aide pour le ménage et les repas !

Mon expérience en ambulatoire en 2015 et 2016

J'ai été opérée de la cataracte le 12 octobre 2015 à la clinique St A. et le 30 novembre du deuxième œil. Je suis très mécontente de l'ambulatoire dans cet établissement. Lors de la première intervention, je n'allais pas assez vite pour me déshabiller alors que je suis restée quatre heures à attendre mon tour dévêtue avec seulement un peignoir en papier sur moi. Très mal installée sur un brancard dans le couloir durant environ une heure, j'ai énormément souffert du dos car l'appuie-tête n'était pas bien placé. C'est l'anesthésiste qui a dû l'ajuster afin que la douleur ne m'oblige pas à bouger durant opération. Après, aucun suivi, ni pour la première ni pour la deuxième fois, pas de compte rendu non plus et seulement un courrier à mon médecin traitant pour la première fois mais rien pour la seconde. L'ophtalmo m'a prescrit des lunettes pour lire, ce que je ne comprenais pas puisque je lisais sans lunettes avant.

En mars, je voyais moins qu'avant la première opération qui avait pourtant parfaitement réussi et je croyais que cela s'arrangerait, mais début juin j'ai revu mon ophtalmo en urgence. Il a diagnostiqué une membrane épirétinienne et m'a donné rendez-vous pour le 15 novembre. J'ai dit à mon médecin que je souhaitais un deuxième avis et qu'on me conseillait d'aller au CHU. Il s'y est opposé en disant que mon ophtalmo était un bon, qu'il avait été formé par eux et que je pouvais lui faire confiance.

Contre son gré, je suis allée aux urgences en ayant demandé les étiquettes à l'entrée. Les personnes de la réception ne voulaient pas me prendre en charge parce que ma baisse de vision n'était pas de la veille ou du jour et que, pour elles, ce n'était pas une urgence. J'ai insisté en disant qu'on pouvait me prendre puisqu'il n'y avait personne à la salle d'attente. La docteure F. est sortie et m'a prise. À la fin de tous les examens, le docteur L. s'est présenté et m'a dit que j'avais bien fait d'insister parce que c'était urgent et que je n'avais plus que 4/10 dixièmes et que c'était lui qui allait m'opérer. Il me proposait déjà le 13 juillet mais, rentrant tard de voyage la veille, ça a été repoussé au 4 août 2016.

Là, contrairement à la clinique, tout a été super. On m'a appelée la veille. Avant l'opération, chaque personne intervenante s'est présentée et m'a dit ce qu'elle allait faire ; ils ont veillé à ce que je n'aie pas froid et tout le monde m'a parlé de façon à ce que je comprenne bien tout ce qu'on me disait car je suis malentendante.

On a aussi veillé à ce que la personne qui venait me rechercher soit présente pour me donner les consignes et on m'a demandé si j'avais bien tout compris. Le lendemain matin ; j'ai été rappelée pour faire le point sur mon vécu à l'hôpital, sur ma journée et ma nuit à la maison et on m'a même demandé si j'aurais souhaité autre chose. J'ai reçu un compte rendu détaillé pour mon médecin traitant et, à la visite de contrôle, la docteure F. a été très surprise que je sois contente au-delà de toutes mes attentes. Aujourd'hui, je peux à nouveau lire sans lunettes et je dis : « Bravo à l'ambulatoire du service ophtalmo de B. ! »

L'État souhaite renforcer la chirurgie ambulatoire⁸ et a contractualisé avec les Agences régionales de santé (ARS) afin d'atteindre à l'horizon 2022 une activité de chirurgie ambulatoire supérieure à 70 %.

Dans le contexte où « la chirurgie ambulatoire doit être approchée comme une chirurgie de première intention, la chirurgie classique ne s'imposant en second recours que dans les situations qui l'exigent. L'article D.6124-301 du Code de la santé publique définit l'alternative à l'hospitalisation "au bénéfice des patients dont l'état de santé correspond à ces modes de prises en charge" et implique de fait une réflexion centrée sur le patient⁹. »

Le taux de chirurgie ambulatoire en France a progressé en passant de 32 % à 43 % avec une progression de + 44 %¹⁰.

Parmi les freins cités dans ce rapport, on trouve **l'isolement social des patients**. Il est évident que bon nombre de personnes sont concernées par un besoin particulier de centration sur le patient. Les conditions de vie des personnes les plus précaires dans notre société demandent une attention particulière aux modalités de sortie suite à une hospitalisation pour une chirurgie classique et à plus forte raison une chirurgie ambulatoire.

De 2014 à 2016, un focus a été réalisé sur la chirurgie ambulatoire à la demande des participants du laboratoire d'idées santé d'ATD Quart Monde.

Le groupe est parti des recommandations de l'HAS¹¹, et plus particulièrement du chapitre « Les critères liés aux aspects psychologiques, sociaux et environnementaux », qui relève :

- des critères liés à l'information, à la compréhension et au consentement du patient ;
- de la place et du rôle de l'accompagnant ;
- des critères environnementaux : les distances d'éloignement et l'environnement domestique ;
- de la continuité des soins (soins de ville) ;
- des critères liés aux aspects psychologiques, sociaux et environnementaux spécifiques à la prise en charge en pédiatrie et en gériatrie.

8. La chirurgie ambulatoire est un mode de prise en charge permettant de raccourcir l'hospitalisation pour une intervention chirurgicale à une seule journée. La durée de séjour à l'hôpital peut varier de quelques heures à moins de 12 heures.

9. Rapport HAS : « Ensemble pour le développement de la chirurgie ambulatoire », rapport d'évaluation technologique, mai 2014.

10. BERT Thierry, AUTUME Christine, HAUSSWALT Pierre, WEILL Morgane, DUPAYS Stéphanie, PERLBARG Julie, « Perspectives du développement de la chirurgie ambulatoire en France », Rapport de l'Inspection générale des finances. Inspection générale des affaires sociales, janvier 2015.

11. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1337911/fr/recommandations-organisationnelles-de-la-chirurgie-ambulatoire-outils-et-guide

CONSTATS DES PERSONNES EN SITUATION DE PAUVRETÉ OU DE PRÉCARITÉ

Information, compréhension, consentement

Les éléments positifs prédominent quant à l'information préopératoire sur l'intervention. Selon le médecin consulté, il y aura des explications orales, des schémas ou des dessins explicatifs.

En revanche, le point qui pose davantage de problèmes concerne le questionnaire anesthésique préopératoire où les patients se sentent livrés à eux-mêmes, sans certitudes quant à l'exactitude des réponses fournies. Il s'agit d'un questionnaire type et ils se demandent en quoi celui-ci est en relation avec leur pathologie. Ils ont aussi l'impression que cette interrogation est prise à la légère et ils n'en mesurent pas les conséquences : « *Et si tu coches et que c'est faux parce que tu ne comprends pas...* »

– *Moi, une fois, j'ai répondu à côté, faux dans le questionnaire. Après je m'en suis aperçu et je l'ai signalé à la secrétaire « Ce n'est pas grave, ce n'est pas grave », elle est partie avec. Je lui ai demandé une feuille pour recommencer elle m'a dit « non » et elle est partie avec...*

– *Attends, tu remplis leur truc et il ne le regarde même pas.*

– *Ils posent des questions qui n'ont pas de rapport avec ce que tu as : moi je me suis fait opérer du coude, il me demandait si j'avais des problèmes de dents. »*

Beaucoup de personnes issues de milieux de grande pauvreté ont connu des situations familiales compliquées : placement dès leur jeune âge, abandon parental, orphelinat, violences... Ils ne connaissent souvent pas tous les antécédents sanitaires de leurs familles : « *C'est pareil ils demandent les antécédents familiaux et si la personne ne connaît pas ses antécédents familiaux, elle ne peut rien y mettre ; ce n'est pas évident.* »

– *J'ai une maladie génétique. Ils me demandent d'où ça vient. Comment veux-tu que je sache ? Je connaissais ma mère mais mon père, je ne l'ai jamais connu. »*

En donnant le questionnaire au patient afin qu'il le remplisse, les professionnels ne se rendent pas toujours compte que le patient n'est pas en mesure de le remplir par lui-même (étranger, illettré, sans instruction).

Il fait alors appel à des relais dans les quartiers, dont la plupart sont des bénévoles non-professionnels de santé : « *J'ai aidé une personne étrangère à remplir le questionnaire. Un monsieur qui devait être opéré des yeux. (Déjà quand t'es en face d'un homme, t'oses pas lui dire est-ce que vous avez des problèmes urinaires). Comment lui dire, tu vois c'est un état de santé général. »*

« *Tu ne comprends pas la moitié de ce qui est écrit. Quand je fais un dossier médical je ne comprends pas la moitié. »*

Les patients regrettent le temps où un médecin posait les questions ou répondait à vos interrogations : « *Avant, le dossier d'anesthésiste, tu le remplissais avec l'anesthésiste à l'oral directement. Tandis que maintenant tu le remplis sans parler à l'anesthésiste parce que, lui, il ne pose pas de questions.* »

– *Là, il ne donne pas d'explications.*

– *Maintenant, j'ai constaté, c'est de plus en plus une question d'argent. C'est le boulot, argent, boulot, argent mais ce n'est plus de professionnels. »*

Dans certains hôpitaux, il y a des vacations de médecins étrangers que les patients ont quelquefois du mal à comprendre, même s'ils ne remettent nullement en cause leurs compétences, médicales ou humaines : « *À G. une partie des anesthésistes parlent roumain ; tu ne comprends même pas la moitié de ce qu'ils disent quand ils parlent. Ce n'est*

pas pour critiquer, c'est pour la prononciation ; on a déjà du mal à comprendre les termes médicaux mais là, on a encore plus de mal.

– Moi, je suis tombée sur un médecin génial, un anesthésiste génial, une infirmière géniale. »

Le respect du consentement du patient, instauré depuis la loi du 4 mars 2002, stipule :

- qu'aucun acte médical ne peut être pratiqué sans ce consentement libre et éclairé du patient ;
- que le médecin doit respecter la volonté de la personne ;
- que lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucun acte ne peut être réalisé, sauf urgence, sans que la personne de confiance, ou la famille, ou à défaut un de ses proches ait été consulté¹².

Malheureusement, cette obligation se résume quelquefois à un formalisme administratif où le consentement consiste à faire signer une feuille type au patient : *« Il faut signer à l'avance sans qu'elle vous ait donné des explications. Vous vous débrouillez pour avoir les infos ; vous remplissez la feuille ; vous marquez en bas, vous signez comme quoi vous avez été informé. S'il y a des problèmes ultérieurs tant pis pour vous.*

– C'est obligatoire.

– Pourquoi on signe avant d'être informé ?

– Je suis d'accord avec toi. »

Dans bien des cas, les procédures sont non seulement respectées mais les patients reçoivent les informations et explications nécessaires à la bonne compréhension de l'acte envisagé : *« J'ai signé tous les papiers. Moi, j'ai eu deux rendez-vous avec le chirurgien, il m'a très bien expliqué ; franchement nickel.*

– C'est quand j'ai eu le rendez-vous avec l'anesthésiste la semaine avant l'opération que j'ai signé ces papiers-là et après que le chirurgien m'a bien expliqué et que l'anesthésiste m'ait expliqué aussi. »

En revanche, il existe encore beaucoup de confusion et d'inquiétudes concernant la nomination de la personne référente et/ou de la personne de confiance. Les concepts ne sont pas bien explicités. Les personnes nommées ont peur de devoir prendre des décisions qui risqueraient d'entraîner le décès du patient : *« Si l'opération se passe mal et que la personne décède, il faut donner un nom pour prévenir.*

– C'est une personne référente.

– C'est une personne de confiance.

– Non, non : c'est la référente ça.

– Quand on demande ça, ça fait peur.

– T'as plus envie de te faire opérer.

– Il peut se passer n'importe quoi pendant une opération, même quand c'est une anesthésie locale ça ne veut pas dire qu'il n'y a pas un problème qui peut survenir, mais si y a un problème qui survient pendant l'opération tu fais quoi ?

– C'est eux qui décident, ce n'est pas moi. Je ne veux pas avoir la mort de quelqu'un sur la conscience !

– Ah non ! Ça n'a rien à voir !

– Attends ! S'il t'arrive un problème, la feuille que tu remplis pour la prévenir en cas de problème médical, c'est celle-là oui, t'es obligé de la remplir parce qu'il faut prévenir quelqu'un, mais celle de la personne de confiance t'es pas obligé de la remplir. Moi je l'ai pas remplie, t'es pas obligé de la remplir.

12. Le consentement éclairé suppose la remise au patient(e) :

- 1) d'une fiche d'information préopératoire spécifique à l'intervention projetée.
- 2) d'un document de consentement éclairé.

Le praticien doit, le jour de la consultation :

- Personnaliser le formulaire de consentement, en complétant son nom dans l'espace prévu à cet effet.
- Indiquer la nature de l'intervention pratiquée.

Puis, en bas des documents :

- Dater le document de consentement du jour de la remise (normalement celui de la consultation).
- Dater la fiche d'information préopératoire remise au patient(e) le même jour.

Le ou la patient(e) doit, après avoir étudié le document et respecter un délai :

- Compléter (avec la mention manuscrite), dater et signer le document de consentement.
- Dater et signer la fiche d'information préopératoire.
- Retourner impérativement au praticien les deux documents avant l'intervention.

Les originaux signés des deux documents doivent être conservés dans le dossier du médecin.

(Loi Kouchner)

-
- La personne de confiance, c'est s'il t'arrive un problème après l'opération, tu tombes dans le coma, ils te demandent si tu es d'accord pour le débrancher.
- Attends, attends, ça se fait pas comme ça non plus. Ce n'est pas toi qui prendras la décision c'est simplement toi qui va être porte-parole de la personne qui t'aura choisi comme personne de confiance. Si cette personne dit "je ne veux pas être réanimée".
- Je ne prends pas la responsabilité là. »

Prise en charge financière ou refus plus ou moins déguisé de prise en charge

Certaines consultations pour des actes chirurgicaux ambulatoires ne sont pas accessibles aux personnes qui ont la Complémentaire santé solidaire (C2S, qui remplace aujourd'hui la CMUC, Couverture maladie universelle complémentaire, depuis novembre 2019) ou l'Aide médicale de l'État (AME) ; les dépassements d'honoraires sont fréquents lorsqu'on consulte un anesthésiste, un chirurgien ; les frais d'hospitalisation dans les structures ambulatoires comportent souvent des frais d'hôtellerie. Des exemples ont été cités : ce soin fait en ambulatoire où il faut payer la chambre, l'orientation des médecins vers des cliniques qui font payer d'autres frais et des dépassements d'honoraires. Si certains ont délibérément choisi d'aller dans le secteur privé, d'autres s'y sont vus contraints par les circonstances : « J'ai subi un acte chirurgical, c'était en ambulatoire et j'ai fait une consultation d'anesthésie. Je n'ai pas été remboursée sur la consultation d'anesthésie. "On ne rembourse pas ça, madame." Le forfait, pareil, j'étais à peu près sûre que ce n'était pas remboursé. J'ai quand même demandé ; j'ai envoyé mon papier, ils me l'ont renvoyé. "Ces choses-là, on ne les rembourse pas." »

« J'ai été envoyé par ma généraliste, j'ai fait confiance, j'ai pensé qu'elle m'envoyait dans le public. Je n'ai pas compris. »

« Ça, je n'ai pas demandé, il y avait une urgence donc il m'a envoyée là-bas. C'est bon à savoir que l'hôpital M. de L ne veuille rien savoir de l'ACS. »

« C'est parce qu'on m'a dit vous êtes dans le privé, je n'ai pas demandé à venir ici : on m'y a envoyé donc ça relève du privé. Dès l'instant qu'ils ne comprennent pas, vous devez payer quand même la somme. Vous devez payer 60 euros mais vous n'êtes pas remboursé même si vous avez l'ACS. »

« J'ai été hospitalisée à la clinique au nord de Bordeaux et je ne savais pas qu'il fallait payer. J'avais ma mutuelle et tout, elle me dit : "Vous êtes venue me voir parce que vous avez mal au ventre." Elle me dit : "Excusez-moi, vous avez des polypes", des polypes, je ne savais même pas ce que c'est. Elle m'a fait une lettre pour des tests. Elle m'a dit : "Vous allez être hospitalisée, vous me payez tout de suite". Je n'ai pas aimé son air, j'ai dit : "Je ne savais pas qu'il fallait vous payer" elle m'a dit : "Comment ? Vous venez me voir, vous croyez que c'est gratuit ?" J'ai dit : "Je vais retourner pour vous payer. – Non, non, non vous rentrez à l'hôpital demain et n'oubliez pas une fois sortie du bloc, vous retournez à mon bureau pour pouvoir me payer." Le lendemain je rentre, OK, je passe au bureau d'admission. On me demande la carte de mutuelle. Je présente la carte de mutuelle, la dame me dit de ne pas me soucier : elle prend en charge ma mutuelle et tout ce qui s'ensuit. Je passe chez l'anesthésiste, pareil, avant de commencer à m'anesthésier il me dit : "Excusez-moi, vous savez que vous allez me payer ?" J'ai dit : "Excusez-moi, je n'ai pas compris parce qu'on ne m'a pas expliqué tout ça. On m'a envoyé chez vous là maintenant pour m'anesthésier (rires). – Bon d'accord je vais vous anesthésier." Après il me dit : "Vous avez l'ALD¹³." J'ai dit "oui". "Tenez, je vais vous faire passer ça en ALD." On m'a déposée au bloc et encore avant de m'endormir, le médecin me dit : "N'oubliez pas, je vais vous enlever vos polypes, si vous en avez, mais

13. ALD : Affection de longue durée.

n'oubliez pas, une fois réveillée, vous passez à la caisse." Je me suis endormie. Finalement, il n'y avait pas de polypes. Mais il y avait tellement de gens qui devaient enlever des polypes, dès qu'on arrive chez elle, tout le monde a des polypes s'ils ont un petit mal de ventre. »

Accompagnement

Le terme « accompagnant » désigne pour la HAS, la ou les personnes de l'entourage du patient, sans distinction, (famille, ami, voisin, aidant, personne de confiance, etc. tout au long de sa prise en charge). Plusieurs stades ont été identifiés (du préopératoire au postopératoire en passant par la sortie de l'hôpital). La seule chose qui semble réellement renforcée est l'accompagnement à la sortie de l'hôpital : *« Moi, je suis partie le matin à l'hôpital en bus, c'est mon gendre qui est venu me rechercher et il a été obligé de se présenter à l'accueil. C'est la seule chose parce que pour le reste on ne m'a pas demandé si j'étais seule à la maison, si j'avais quelqu'un... quoi que ce soit.*

– Moi, j'ai un traitement à suivre à l'hôpital sous anesthésie. Ils ont commandé l'ambulance qui vous laisse en bas de chez vous et vous vous débrouillez. S'il vous arrive quoi que ce soit derrière, eh bien il n'y a personne.

– Moi à C. ça s'est bien passé. Déjà ils m'ont demandé que je ne vienne pas toute seule, là à 7 heures du matin. Ils ont demandé à mon mari de rester dans la salle en bas et à 11 heures on est ressortis.

– J'étais hospitalisée vingt-quatre heures et après l'intervention je voulais sortir ; je n'avais personne pour venir me chercher. On m'a dit "non" ; je suis restée tout l'après-midi jusqu'à ce qu'il vienne.

– Moi, c'était interdiction que je remonte en train, même pour partir avec quelqu'un dans le train.

– Moi, c'était interdit aussi de prendre les transports en commun ; il fallait que je remonte en voiture, après débrouille-toi.

– Regarde : une fois j'ai été transporté en ambulance. L'ambulance qu'est-ce qu'elle faisait ? Elle venait me chercher à la maison, le soir à l'hôpital pour me ramener à la maison. Qu'est-ce qu'elle faisait d'autre ? Une fois qu'il m'avait déposé dans l'escalier, en haut de l'escalier il était sympa ; mais après, il pouvait t'arriver n'importe quoi, n'importe quoi. »

En revanche, en ce qui concerne la présence d'accompagnants au domicile suite à l'opération, la vérification est nettement moins systématique. Il est par ailleurs très difficile de la contrôler, sauf à croire le patient sur parole. Souvent ni l'accompagnant ni le patient n'ont été informés des symptômes pouvant intervenir la nuit suivant l'intervention ni de la surveillance à exercer ou de la conduite à tenir en cas de problème : *« Ils ne m'ont jamais dit à aucun moment : "est-ce qu'il y a quelqu'un chez vous ?" »*

– Ils m'ont posé trois fois la question : "Vous êtes sûr de ne pas être seule à la maison ?"

– Ils te demandent bien si t'as une personne pour sortir mais une fois que tu es sortie pfffft...

– Après c'est de ta responsabilité si tu veux rester toute seule.

– Ils ne s'occupent pas de savoir si t'as quelqu'un avec toi pour après à la maison ; ils ne s'occupent pas de savoir s'il y a quelqu'un à la maison quand tu sors. Ils veulent juste que tu aies quelqu'un qui vient te chercher à la sortie. Ils ne lui ont pas demandé s'il y avait quelqu'un la nuit à la maison.

– J'ai le cas de ma voisine qui s'est fait opérer dernièrement, il y a un mois ; ils lui ont demandé : elle a dit : "Ben non je suis toute seule". Elle est restée une nuit à l'hôpital parce qu'elle était diabétique mais avant elle avait eu un autre ophtalmo qui devait l'opérer. Lui, il ne s'occupait pas du fait qu'elle était diabétique : elle entraînait, après elle sortait. Du coup elle

est allée en voir un deuxième qui l'a gardée la nuit suivante. Ce qui est fort c'est qu'elle est diabétique, qu'elle doit rester une nuit supplémentaire et que si elle n'avait pas été en voir un deuxième, elle rentrait à l'hôpital, elle sortait et ça ne posait de problèmes à personne qu'elle soit seule à la maison. »

Les témoignages donnent l'impression que le souci du patient postopéré est fonction du chirurgien et de son service, plus que régi par des procédures claires et suivies : « *Quand on m'a opérée des yeux ils ont demandé à G., quand il est venu me chercher à 11 heures du matin, s'il y avait quelqu'un à la maison...*

– Je pense que ça dépend des chirurgiens.

– Mais ça ne devrait pas.

– Là on parle de la même intervention, on parle de la cataracte, on parle de la même intervention : elle, c'était sa maman, on lui a demandé si y avait quelqu'un la nuit. Moi, mon père, on ne m'a pas demandé si y avait quelqu'un la nuit ; à 80 ans tu te dis voilà. MC, quand son père a été opéré de la cataracte il n'était pas loin de ses 100 ans, ils ne lui ont pas demandé si elle était là la nuit suivante. »

Les accompagnateurs n'ont souvent pas de consignes spécifiques concernant le suivi du postopéré : « *Non ils lui ont dit juste que s'il voyait que ça allait mal, il fallait me ramener.*

– Ou appeler. Je ne sais pas si on peut faire beaucoup plus ; c'est déjà pas mal.

– Moi mon gendre il est venu me chercher. Il a signé comme quoi il venait me chercher et il n'a pas eu d'explications, rien. Ils lui ont juste dit mon numéro de chambre et puis c'est tout ; il n'en savait pas plus. »

Les critères environnementaux : distance entre les lieux de soins et la résidence postopératoire, et équipements dans la résidence postopératoire

Parmi les critères environnementaux, il y a les conditions de vie des personnes opérées. Ces dernières ne réunissent pas toujours les exigences requises quant à l'asepsie : « *Ils ne te demandent jamais si tu as vécu dans un endroit à risques ; ils posent à la rigueur la question : "Est-ce que vous avez exercé un métier à risques ?" Quand tu squattes, tout ça, t'es dans des endroits à risques ; ils ne te posent jamais la question. Chaque fois je me retiens de leur dire, mais j'ai vécu dans un... C'est difficile de l'admettre, de le dire déjà, de dire j'ai vécu dans des squats avec mes gosses ; c'est difficile de dire ça... Surtout que mon squat j'payais un loyer quand même, mais bon, c'était insalubre. Il n'y avait pas d'eau, pas de chauffage, il y avait des champignons...*

– Moi, la douche était dans la cuisine ; la cabine de douche était au milieu de la cuisine. »

Pour des personnes éloignées du centre hospitalier, il est compliqué d'obtenir des bons de transport (Véhicule sanitaire léger (VSL), taxi) ou d'en avoir le remboursement : « *Ce n'est pas facile le transport.*

– L'obtenir oui, mais être remboursé ! »

Finalement il y a toujours des personnes atteintes de multiples maladies, chroniques pour la plupart, qui ont besoin d'être rassurées et ont peur de rester toutes seules.

« Vous avez le temps avant de mourir c'est ça que je veux dire : si t'es tout seul dans la maison et qu'il t'arrive des trucs, moi l'ambulatoire ça me plaît pas. »

Continuité de soins (soins de ville)

Le suivi après l'opération est assuré soit par l'hôpital soit par la médecine de ville.

Les rappels téléphoniques, quand ils sont pratiqués, après une opération sont très appréciés : *« Il y a une personne qui s'est fait opérer d'un œil la semaine dernière, eh bien ils lui ont téléphoné le soir chez elle pour savoir si elle allait bien et ils l'ont rappelée le lendemain pour voir si elle allait bien. »*

– *Tu sors de l'hôpital, t'as ton rendez-vous pour trois jours après pour ton pansement ; t'y vas pour le pansement et terminé, c'est fini. C'est même pas le chirurgien qui te fait ton pansement, c'est une infirmière.*

– *Moi, c'est le médecin qui a fait le nécessaire pendant que j'étais à l'hôpital. Il a téléphoné à l'infirmier, tout ça, pour qu'il vienne. »*

En revanche, un point faible concerne l'articulation entre l'hôpital et les soins de ville, à commencer par les services dans l'hôpital en interne, en particulier les services sociaux : *« Je trouve qu'il n'y a pas assez de coordination entre les médecins, de l'opération ambulatoire, et les assistantes sociales. On se demande ce qu'elles font là quoi ; il n'y a pas de coordination entre les deux. »*

Plusieurs personnes n'ont pas eu d'ordonnance à leur sortie et, souvent, les courriers pour les médecins généralistes ne sont pas faits. Elles ne semblent pas toujours avoir des consignes claires sur les suites à prévoir : *« Elle a été opérée le matin, elle est sortie l'après-midi ; elle n'a eu aucune ordonnance, aucune consigne, elle a été obligée de se débrouiller. Elle a même pris un taxi privé. Elle n'avait pas d'ordonnance pour des antidouleurs ; elle a eu juste une feuille pour les positions pour faire sa kiné elle-même. Elle est en train de faire un dossier pour avoir quelqu'un qui vienne l'aider à domicile. »*

– *C'est pareil ils ne m'ont pas donné d'ordonnance ; c'est le médecin qui m'a donné l'ordonnance.*

– *Moi quand j'y suis allée, ils m'ont dit "faites venir votre médecin pour qu'ils vous mettent une attelle".*

– *Pas de compte rendu, pas de coup de fil.*

– *Moi si, j'ai eu une ordonnance, peut-être parce que j'avais un infirmier à la maison.*

– *Bah, j'avais une infirmière aussi.*

– *Et tu n'as pas eu de courrier ?*

– *Rien, que dalle !*

– *Et l'infirmière elle a eu un courrier ?*

– *Non, elle avait juste l'ordonnance comme quoi elle devait venir deux fois par jour et puis point barre.*

– *C'est toi qui as donné l'ordonnance ?*

– *Oui, il y avait quand même ça.*

– *Quand je suis sortie j'avais le dossier, j'ai vu qu'il y avait une ordonnance dedans pour une infirmière.*

– *Sans t'expliquer ?*

– *Ils expliquent rien, ça c'est vrai, ça c'est vrai »*

Ambulatoire ou classique : des pratiques similaires

Les problèmes soulevés ne sont pas particuliers à la chirurgie ambulatoire. Des expériences similaires sont relatées suite à des opérations non ambulatoires. Il semblerait que les pratiques soient très dépendantes des personnes et ne suivent pas des procédures

normalisées : « *Moi quand j'ai été opéré de l'épaule il y a un mois, ils m'ont donné une ordonnance et tous les papiers.*

– *Il était opéré d'un genou et ne pouvait pas poser le pied par terre. Il avait des béquilles et il fallait qu'il monte six étages à pied.*

– *Il ne l'a pas dit avant au chirurgien.*

– *Ils ne posent pas de question ; on n'y pense pas non plus.*

– *Dans les HLM, ils n'ont pas tous des ascenseurs.*

– *Il y a deux ans j'ai été opéré du genou et il me dit "vous rentrez chez vous après" ; il savait qu'il y avait mon mari qui était là ; il dit "on fera l'infirmière à domicile" et puis tout ça machin ; je lui dis que j'ai un souci, j'habite au 7^e étage et l'ascenseur était en réparation là pour un mois. Pas de problème : je me suis retrouvée au nouveau centre Lionnois à l'IRR. Il a été d'une vraie humanité, c'est vrai je le recommande à tout le monde !*

– *Quand j'ai été opéré, le dernier truc que j'ai eu à l'aine, le médecin, quand il m'a fait passer la visite, il a téléphoné directement au VSL ; il a dit "vous ne repartez pas en bus, c'est le VSL qui va vous ramener chez vous." »*

RECOMMANDATIONS

Information

La première des propositions concerne l'information des patients et des accompagnants : une information écrite et orale. Il est souhaitable également que les bonnes pratiques deviennent des recommandations à caractère coercitif : « *Pour l'accompagnant c'est information + information + information.*

– *Information orale et écrite.*

– *Déjà qu'ils respectent les recommandations.*

– *C'est des recommandations ou des obligations ?*

– *Alors là ils vont te dire c'est des recommandations donc ils ne sont pas obligés.*

– *Ben voilà, c'est pour ça qu'ils ne le font pas.*

– *Que les recommandations deviennent obligatoires ! »*

Cette information pourrait être donnée en même temps que les autres formalités : le consentement ou la désignation d'une personne référente ou de confiance : « *Quand ils donnent un papier pour la personne qui vient chercher, la personne de confiance, pourquoi ils ne mettent pas les recommandations avec ? »*

La deuxième proposition est qu'il y ait des évaluations de la situation, car par ailleurs, certains patients ne veulent pas rester à l'hôpital et veulent rentrer tout en ne se rendant pas compte ce que cela peut impliquer. Quelques questions simples suffiraient lors de l'entretien avec le médecin : « *Deux personnes âgées : c'était la femme qui était malade et le mari était malvoyant, alors on lui demande, au téléphone d'ailleurs, "est-ce que ça va aller pour avoir votre femme à la maison ?" Il disait oui, oui, oui, mais voilà ; ça ne veut pas dire qu'il en était capable. Il était incapable de voir les médicaments.*

– *De toute façon, c'est logique aussi : les personnes âgées elles vont tout de suite dire oui. Elles n'ont pas envie d'être séparées. C'est logique.*

– *Il faut qu'il y ait quelqu'un qui puisse voir s'ils arriveront à se débrouiller. »*

La troisième proposition est de renforcer la diffusion de l'information, et ce à bon escient : « *On se rend compte qu'il y a des infos partout mais les infos n'atteignent pas les gens. Ou parfois, il y en a tellement qu'on ne retient rien. »*

Préparation de la sortie

Plusieurs personnes ont fait l'expérience de se retrouver seule à leur domicile après une opération. Deux problèmes doivent être distingués : la période qui suit immédiatement l'opération pendant laquelle des accidents anesthésiques peuvent se produire, et les suites opératoires qui nécessitent une présence pour les gestes de la vie courante, par exemple immobilisation des membres, malvoyance temporaire... Ni la prise en charge ni l'information sur les consignes ne sont les mêmes pour les deux périodes.

Pour la première situation, une information orale et écrite destinée aux accompagnants désamorcerait les inquiétudes et permettrait de décider du choix de la prise en charge.

Pour la deuxième situation, une rencontre avec les services sociaux de l'hôpital et/ou de la ville permettrait de mieux adapter la sortie de l'hôpital aux besoins de la personne opérée : *« Quand je suis sortie de l'hôpital, j'étais toute seule. Mon mari était décédé. Les suivis promis, il n'y en a pas eu. Quand tu te retrouves toute seule, tu as la trouille. J'ai vraiment paniqué. J'arrivais à un point où je me suis dit : je suis perdue. Je suis foutue.*

– Moi, je trouve qu'il y a quand même des assistantes sociales au niveau des hôpitaux. Je pense qu'elles devraient être déjà plus au courant de la personne qui va se faire opérer parce que si c'est une personne seule... Par exemple, pour les yeux d'E, voir s'il y a quelqu'un avec elle et s'occuper de trouver quelqu'un si besoin ; après elle peut recontacter la personne, venir la voir, discuter avec elle. Je trouve qu'il n'y a pas assez de lien. Les gens sortent de l'hôpital et c'est débrouillez-vous ! »

Le moment le plus opportun pour la préparation de la sortie semble être lorsque les futurs opérés viennent pour les consultations préopératoires : *« On a déjà plusieurs contacts avec le médecin, après on a quand même un contact avec l'anesthésiste. Le jour où on a rendez-vous avec l'anesthésiste, pourquoi pas faire le rendez-vous en même temps avec le service social ? »*

Une façon de formaliser et faciliter les sorties serait de nommer un médiateur : *« Un médiateur de santé c'est-à-dire la personne qui fera le lien entre le service hospitalier et la ville : le médecin, l'infirmière, le labo, le kiné, entre les différents intervenants pour faire simple. »*

Ne serait-ce pas faire double emploi avec l'assistante sociale de l'hôpital ? Le problème est que cette personne n'est souvent pas connue des patients et qu'un premier travail serait d'en démontrer l'existence et les services qu'elle peut rendre : *« De toute manière ils vont te dire, à quoi ça sert un médiateur puisqu'il y a une assistante sociale ?*

– Ah oui, on l'a vue hier l'assistante sociale de G. ; je ne savais même pas qu'elle existait, celle-là. »

Plusieurs moyens pourraient être mis en place afin d'alerter l'hôpital sur des besoins spécifiques à la sortie. Il y aurait la possibilité de rajouter quelques questions simples au questionnaire préopératoire ; la question pourrait également être posée par le médecin lors de la décision de l'opération ; une information pourrait être donnée aux futurs opérés quant à l'existence de services sociaux afin que les patients prennent les dispositions nécessaires : *« C'est surtout renseigner les gens sur un dossier avant d'être hospitalisés. Tu sais que tu dois remplir un questionnaire. Il faut mettre si tu as besoin d'une assistante sociale avant d'aller voir l'anesthésiste. Il faudrait que tu puisses prendre un rendez-vous avec l'assistante sociale avant la consultation préopératoire ou en même temps.*

– Sur le questionnaire il faudrait mettre : "Avez-vous besoin d'une assistante sociale ou avez-vous besoin d'une aide à domicile ou à la sortie de l'hospitalisation ?", "Avez-vous besoin de quelqu'un pour repartir, avez-vous besoin de..." à partir de ce moment-là ceux qui lisent, si

les dossiers sont lus, ça peut faire un tri pour aller voir les personnes qui désirent avoir une aide ; c'est inversé là.

– À la limite, dès que tu sais que tu dois avoir une opération, le médecin peut te donner une fiche que tu remplis. »

« Je commence à me demander (...). Toi, tu sais que tu vas être opéré ; toi tu t'y es pris avant ; est-ce que ce n'est pas à nous aussi à nous prendre en main ? »

La sortie de l'hôpital

Le compte rendu et la transmission pour les soins postopératoires par la médecine de ville sont souvent trop tardifs, quand ils ne sont pas inexistant : *« Il faut qu'ils donnent une ordonnance à la sortie.*

– Prévoir les soins qu'il y a ultérieurement aussi.

– Combien de fois on sort d'une consultation ambulatoire et le médecin, il reçoit trois semaines après le courrier ? »

Une autre proposition est que les patients sortent avec une copie de leur dossier afin de pouvoir le présenter à leur médecin traitant : *« Ce qu'il faudrait c'est que tu puisses sortir avec le double de ton dossier, une photocopie ou autre mais que tu puisses le présenter à ton médecin.*

– Le problème est souvent que lorsqu'on veut récupérer le dossier après, il n'est pas complet. Pour O. il n'y avait qu'une feuille.

– Quand je suis revenue dans la région, mon médecin ici a récupéré le dossier mais il manquait plein de lettres. Il a dit : "je n'ai pas toutes les informations" ».

CONSTATS ET PROPOSITIONS DE PROFESSIONNELS EN LIEN AVEC LA DÉMARCHE

Les professionnels ont d'abord fait part des difficultés que les médecins avaient « à ne pas prescrire de la chirurgie ambulatoire », l'hôpital étant également fortement incité à la choisir. Des professionnels nous exposent des situations où ils ont été pénalisés au cas où ils n'atteignaient pas l'objectif assigné¹⁴ : *« Tous les professionnels sont notés par la Caisse primaire d'assurance maladie. Parmi les critères figure l'opération en non ambulatoire. Si ce taux est trop élevé, les chirurgiens sont pénalisés, certains jusqu'à devoir rembourser la nuit d'hospitalisation.*

– Il s'est produit la même déconvenue à l'hôpital où une personne à la rue, diabétique, a été opérée d'un ongle incarné et que, vu les conditions « environnementales », l'hôpital l'a gardée la nuit suivante pour s'assurer que les pansements pouvaient être réalisés dans de bonnes conditions. L'hôpital a été obligé de rembourser la nuitée.

– L'hôpital doit provisionner pour ces remboursements de prestations considérées comme indues, à moins de répondre aux critères de taux de fréquentation par des personnes en précarité, qui donne droit à des crédits MIGAC (Missions d'intérêt général et à l'aide à la contractualisation) pour compenser des prestations supplémentaires pour des populations hors normes.

– Quand tu es en ambulatoire en T2A (Tarification à l'activité), tu as une cotation ambulatoire, par contre, à partir du moment où tu mets la personne dans un lit tu as ton ambulatoire qui passe en cotation hospitalisation, c'est une cotation différente, moins rentable mais

14. <https://www.apmsl.fr/blog/cour-des-comptes-souligne-importance-msp/>

en même temps tu as la surveillance de la CPAM (Caisse primaire d'assurance maladie) sur tel acte tu le fais en ambulatoire et la CPAM elle ne veut pas le savoir : elle ne paiera pas la nuit d'hospitalisation. De toute façon, elle se retournera contre la clinique en indu et la clinique remboursera la nuit. »

Un autre problème soulevé, mais qui ne relève pas forcément de la chirurgie ambulatoire, est la non-présentation le jour de l'intervention. Des professionnels, en particulier des chirurgiens-dentistes, dont des patients ne viennent pas à l'hôpital pour l'intervention en ambulatoire, se plaignent qu'ils ne peuvent pas répondre aux urgences : « *Au vu des listes d'attente qu'on a, et des cas très urgents, on ne peut malheureusement pas les prendre en charge parce qu'on est limités au niveau des plannings. C'est clair et net qu'on fait très attention à ça, parce qu'on ne peut pas se permettre que l'enfant ne vienne pas. J'ai le souvenir d'être au bloc et puis on attend, quoi ! On envoie de plus en plus de textos pour rappeler le rendez-vous. »*

Information, compréhension et consentement éclairé

Il faut s'assurer que l'information donnée aux patients est bien comprise. Les professionnels ont cité les écueils à éviter : le vocabulaire utilisé, les approbations des personnes de langue étrangère. Dans certains cas, il est prudent de s'adresser à des interprètes : « *On en revient aussi à une question de vocabulaire. Tout ce qui est oral, les personnes ne comprennent pas bien ou comprennent autrement.*

– *Quand quelqu'un ne parle pas bien français, il va dire oui, oui et il n'a rien compris. Quand quelqu'un a une surdit , il va me dire oui alors qu'il n'a pas compris non plus, donc il y a ces param tres-l    prendre en compte dans la compr hension.*

– *Sans parler des personnes d'origine étrang re qu'on voit fr quemment, alors l  c'est vraiment tr s, tr s, compliqu . On pense que la personne a compris mais en fait souvent pas du tout et puis les mots ne sont pas les m mes. Il faut des interpr tes.*

– *Au CHU maintenant il y a un syst me d'interpr tariat ; il y a un rep rage des personnes   l'interne qui connaissent plusieurs langues et puis il y a des services d'interpr tes qui peuvent  tre mobilis s.*

– *Dans les cliniques ils font interagir cette soci t  de traduction qui a des traducteurs sur toute la France sur toutes sortes de langues, ce sont des gens qui sont r mun r s. »*

Certains chirurgiens consid rent que leur fonction est essentiellement technique et que les questions extratechniques ne sont pas de leur ressort. Si l'information au patient est devenue obligatoire, ils s'en acquittent avec le moins de contraintes possible ou la transf rent sur le m decin g n raliste : « *Le document type de consentement  clair  que les professionnels doivent faire signer   leurs patients est r dig  de fa on quelquefois incompr hensible, m me pour les professionnels eux-m mes. Les professionnels (le chirurgien) ou les assistants devraient l'expliquer au patient avant de le faire signer mais comme ils sont r mun r s   l'acte th rapeutique, les explications ne sont pas pr vues dans la nomenclature. Les patients s'adressent alors fr quemment au m decin g n raliste afin d'obtenir plus d'informations. »*

Le m decin g n raliste intervient  galement en amont de l'intervention chirurgicale. Il peut aussi informer les patients et d terminer si l'ambulatoire est la solution adapt e   l'environnement du patient : « *En amont de l'intervention, le r le du m decin c'est aussi d'informer. Souvent on a des patients qui viennent poser des questions sur l'intervention. Ils viennent avec leur petit formulaire de consultation anesth siste ; des fois ils ne savent pas le remplir ; m me quand ils savent le remplir on s'aper oit qu'il n'y a que des questions sur le biom dical. Il n'y a aucune question sociale et justement on pourrait rajouter des items sur ce questionnaire-l . L'anesth siste il s'en fiche un peu mais on pourrait rajouter des*

items sociaux comme ça on pourrait le remplir et indiquer au chirurgien s'il y a des risques de précarité ou des risques que ça se passe mal après une chirurgie ambulatoire. Du coup la chirurgie ambulatoire ne serait pas indiquée s'il y avait des risques.

– Ça veut dire 23 euros de plus ; ça veut dire une consultation chez toi et une consultation chez l'anesthésiste.

– Moi, je vois, j'ai une nouvelle secrétaire. Je passe, j'ai plusieurs cabinets et je l'entends remplir avec quelqu'un le questionnaire médical à remplir avec une fiche d'observation et un consentement éclairé et je la vois remplir avec la personne le questionnaire médical. C'était très gentil. Elle fait ça à son bureau, elle est dans l'entrée. Il y a quand même un secret médical. La secrétaire ne peut pas faire ça ou alors il faut qu'elle quitte son poste de secrétariat. Je lui ai dit si vous faites ça vous quittez votre poste vous allez dans un cabinet, vous fermez la porte et vous cochez les maladies de monsieur, parce que ça c'est une faute. C'est une faute pour laquelle nous on est responsables, la secrétaire n'a pas prêté serment c'est nous ! On est responsables de la secrétaire. On n'est pas obligé de l'aider et on ne peut pas non plus faire n'importe quoi. On ne peut pas dire : "La secrétaire va vérifier si vous n'avez pas compris." Non on ne peut pas faire remplir et nous il nous le faut ce foutu papier que la plupart du temps on ne regarde pas. On regarde en gros s'il y a une allergie ou un machin mais ce n'est pas si simple parce qu'il y a des règles déontologiques.

– C'est l'anesthésiste qui devrait le faire à la limite, quand il fait la consultation préanesthésiste. C'est là qu'il devrait le faire puisque tu arrives normalement avec ta feuille remplie.

– Alors si elle n'est pas remplie, c'est là qu'il devrait aider lui. »

Les patients sont méfiants quant au consentement qu'on leur fait signer. Ils s'imaginent que cela dédouane le médecin. Ce dernier doit les rassurer en leur rappelant qu'il reste cependant responsable de ses actes : *« On lui fait signer un papier : si j'interviens voilà les bénéfices que vous pourrez en avoir, si je n'interviens pas voilà la situation dans laquelle vous allez rester. Il peut y avoir des inconvénients et des risques je vous en parle, est-ce que vous êtes d'accord néanmoins et ils signent, ils sont d'accord pour qu'on les opère. Mais s'il y a un pet quand on les opère, on reste responsable juridiquement. Ce n'est pas parce qu'ils ont signé qu'on n'est plus responsable de nos actes. »*

Les conditions environnementales du lieu postopératoire

Si les professionnels sont d'avis que les patients préfèrent les opérations en ambulatoire même lorsque les conditions au domicile des patients ne rencontrent pas les critères pour le suivi postopératoire, ils souhaitent des évaluations de la situation qui sont toutefois mal appréhendées. Ils s'opposent au score EPIS qui serait un indicateur de précarité mais qui stigmatise trop certains patients tout en excluant d'autres : *« Quand tu discutes avec les hôpitaux, les organisateurs et les médecins disent alors : "À ce moment-là, on veut bien prendre soin de ces populations un peu différemment puisqu'elles sont à la marge et donc il va falloir qu'on repère ces gens-là. Il faudra bien qu'il y ait un repérage pour savoir s'ils sont seuls, s'ils sont en caravane, s'ils sont en précarité" donc ils ont inventé un score. Je le connais bien, ils ont expliqué tout ça : un score EPIS et donc vous fumez, vous machin, qu'est-ce qu'il y a dedans, y a des trucs un peu particulier... »*

– Êtes-vous partis en vacances ces douze derniers mois ?

– Voilà c'est un score et quand vous avez répondu à ça si vous êtes en dessous de 42 je crois, vous avez un risque de précarité, même si vous n'avez pas l'air pauvre vous avez une étoile jaune. Éthiquement je trouve ça hyper dangereux. Chacun essaye de caractériser les pauvres et donc, évidemment sur l'instant ils disent comme ça on va dire pas d'ambulatoire : risque ! Mais c'est super dangereux, éthiquement c'est super dangereux comme démarche. »

En revanche, de plus en plus de personnes se retrouvent seules et cette situation particulière peut générer des problèmes pour la prise en charge en ambulatoire : « *La société, elle est faite de solitaires maintenant. On a plein d'adolescents, des espèces d'ados mais qui ont trente ans, qui vivent tout seuls, mais qui ont 35 ans et je pense que les gens qu'on a en face de nous, ce n'est plus le modèle familial qu'on avait l'habitude de voir : un homme, une femme, des enfants, une grand-mère éventuellement.*

- *C'est vrai que la médecine ambulatoire c'est bien, mais quand il y a une personne autour.*
- *On reste de moins en moins, à l'hôpital, pour tout. J'ai été opérée d'un cancer du sein, je suis seule aussi, on m'a ressortie très, très, très vite alors que je ne pouvais presque pas bouger le bras.*
- *Ce n'est pas rare, quand on va dans les familles, qu'on retrouve des gens qui sont sortis des urgences à 3 heures du matin, qui sont assis sur leur lit, et quand on va dans la journée ils sont assis sur le bord du lit, comme les infirmiers, les brancardiers, les ont laissés.*
- *Ils les sortent avant 4 heures du matin pour ne pas compter la nuit ou je ne sais pas quoi, il y a une histoire comme ça. »*

La sortie et l'articulation avec les soins de la médecine de ville

Il n'est pas facile de se rendre compte des conditions réelles de vie des patients et d'évaluer si les conditions postopératoires sont réunies. Dans leur désir de rentrer au plus vite à la maison, les patients sont prêts à ne pas dire la vérité : « *Souvent je vois bien que les gens racontent des bobards pour s'en sortir. Ils les disent parce qu'ils veulent rentrer à la maison. »*

Les services de chirurgie quant à eux n'avertissent que rarement les médecins généralistes avant qu'un rapport d'intervention ne soit envoyé (souvent dans un délai supérieur aux soins postopératoires nécessaires, la moyenne étant de 6 semaines). Si le service qui a opéré le patient l'informe qu'il faut contacter son médecin généraliste, ce dernier pourra faire le suivi. Il s'est en revanche produit plusieurs fois des problèmes postopératoires où le médecin généraliste a été contacté par le patient tardivement, risquant de graves complications qui seraient imputables à ce médecin généraliste, le dernier professionnel de santé consulté par le patient : « *J'ai vu il n'y a pas très longtemps une patiente jeune qui s'est fait opérer dans le bas du dos. Elle était paralysée. L'opération s'est bien passée sauf qu'elle est sortie sans trop d'informations, sans même d'anticoagulation préventive de la part du chirurgien, sans courrier non plus. Elle arrive à domicile et elle n'a pas appelé mon confrère tout de suite (on est associé, on travaille une semaine sur deux). Donc elle l'a appelé quinze jours ou trois semaines après. Il est venu, il ne l'a pas mis sous anticoagulant parce qu'il n'y avait aucun signe de phlébite, aucun signe qui aurait pu faire penser qu'elle aurait pu développer une phlébite après. Il a simplement renouvelé son traitement, vu l'examen urologique ; tout allait bien. Moi, je l'ai revue une semaine après, elle avait une phlébite, une phlébite vraiment dangereuse, donc je l'ai mise sous anticoagulant. Elle a voulu se retourner sur un plan judiciaire contre mon confrère alors que c'était le rôle du chirurgien de la mettre sous anticoagulant et en plus de lui donner une information claire. Du coup on était un peu embêtés ; on a réussi à rattraper le truc. D'abord elle, elle va bien, elle a bien récupéré de son intervention ; la phlébite c'est réglé, sauf qu'elle aurait pu mourir de ce truc-là : phlébite-embolie pulmonaire, elle était vraiment sur un fil. Tout ça, ça s'est joué sur cette histoire de courrier, courrier qu'on n'a pas eu et la patiente qui n'a pas compris qu'elle devait appeler le médecin tout de suite en sortant.*

- *C'est le dernier qui met la main qui est le responsable...*
- *Ça veut dire que, juridiquement, c'est le dernier qui touche qui est responsable. Ça veut dire que les personnes qui viennent avec un truc pourrave de chez pourrave et ça arrive*

aussi souvent chez des gens à la marge : si on y touche et qu'ça va pas, eh bien c'est nous qui sommes responsables du pourave d'avant parce que c'est nous les derniers qui avons touché. La solution c'est dire : "Je n'y touche pas, c'est pourave, vous allez voir monsieur le juge et puis voilà et vous faites intervenir." Alors, nous avons beaucoup de gens qui se font opérer [chirurgie osseuse buccale et implantologie et prothèses] en Roumanie. Ils font du tourisme médical et quand ils reviennent c'est le dernier qui touche qui fait, donc on ne touche plus. On leur dit : "Il faut retourner en Roumanie"» mais ils ne veulent pas, du coup personne n'y touche ! »

Comme certains services de chirurgie ne délivrent ni ordonnance ni bons de déplacement, afin de ne pas alourdir leur note d'activité, les problèmes sont déplacés sur le médecin généraliste. D'autres vont trouver des astuces afin d'obliger les patients à consulter leur généraliste : « Ça dépend du chirurgien, ça dépend de son organisation et de sa conscience professionnelle aussi, s'il y a un suivi derrière, de vérifier que ça ne s'infecte pas plus. Des fois j'ai un coup de fil, des fois c'est le patient qui a bien compris qu'il fallait qu'il revienne voir le médecin. Les chirurgiens ne font pas l'arrêt de travail afin d'obliger le patient à venir revoir le médecin pour qu'il puisse vérifier que ça va bien au niveau de la plaie et ensuite on fait les papiers, mais au moins si le patient ne vient pas me voir il n'aura pas son arrêt de travail. »

Il est clair que la sortie de l'hôpital et l'articulation avec les soins postopératoires est le point faible de la procédure de chirurgie ambulatoire. Des nouvelles solutions sont envisagées : « Il faudrait que quelqu'un à l'hôpital organise les sorties et que quelqu'un en ville organise autour une prise en charge de la personne qui en a besoin parce qu'il n'y a pas de raison, ça se fait bien avec les sages-femmes par exemple pour tout ce qui est autour de l'accouchement. »

La communication avec l'hôpital n'est pas toujours facile. Si les généralistes ne disposent pas d'un écrit, il leur faut téléphoner au médecin hospitalier qui a suivi le patient mais les communications par téléphone sont difficiles : « On n'arrive pas toujours à avoir la suite. J'ai un patient, il était en consultation, il avait un problème il n'y a pas longtemps. Il a vu le médecin hospitalier, il ressort, il vient me voir. Il n'était pas bien ; je lui dis : "J'aimerais bien savoir ce qu'il lui a trouvé." Je n'arrivais pas à le joindre ; je n'avais aucun compte rendu, je ne savais rien... Je ne sais pas combien de temps j'ai passé à essayer de joindre quelqu'un. Il fallait faire quelque chose. Ça, ça arrive souvent. Quand il faut appeler à l'hôpital c'est galère. »

PROPOSITIONS FAITES PAR LE GROUPE PROFESSIONNEL

L'information des accompagnants serait déjà un moyen de s'assurer que le patient a compris

« C'est important quand même d'informer l'accompagnant parce que, dans la chirurgie ambulatoire sous anesthésie générale, la personne est un peu dans le gaz, un peu shootée en sortant et c'est bien que la personne qui accompagne ait reçu un message clair concernant le suivi ; il vaut mieux informer deux personnes qu'une seule.

– Le patient peut faire un malaise dans la voiture ou je ne sais pas quoi ; ça arrive. »

Prendre le temps de téléphoner aux patients qui ont été opérés pour prendre des nouvelles

« J'ai un jeune chirurgien qui travaille chez moi, il téléphone à chaque patient quand il y a eu un acte chirurgical et il prend presque trois quarts d'heure le soir pour téléphoner à ses patients. Ce n'est pas mal je trouve.

– Et les infirmières aussi de l'hôpital.

– C'est la nouvelle génération : ils sont impressionnants, ou bien c'est leur assistante qui téléphone.

– Du coup les gens ont leur téléphone portable ; il donne son numéro de téléphone portable. C'est la nouvelle génération, moi je suis très impressionnée. »

Prendre contact avec les infirmières libérales depuis la structure ambulatoire : une autre solution à envisager

« Pour le retour à domicile, le rôle de l'infirmière est très important, me semble-t-il. Si l'hôpital peut joindre l'infirmière et donner des directives, l'infirmière est très mobile. Elle est plus mobile qu'un médecin pour se déplacer dans l'immédiat et elle peut voir ce qui va, ce qui ne va pas, et donner des médicaments, ne serait-ce qu'une injection ou quelque chose comme ça.

– Ça marche bien le système des infirmières à domicile ?

– Oui ça marche très bien même et puis elles connaissent les personnes. Elles sont efficaces. C'est vrai que le rôle de l'infirmière est de plus en plus un peu social et elles font des actes médicaux. La profession change.

– Avec les infirmiers ça se passe très très bien. Depuis plusieurs années il y a plusieurs infirmiers que se sont installés. Je dois dire que vraiment on fait un bon travail ensemble. Je sais que je peux leur faire confiance pour beaucoup de choses. »

La location de matériel médical des intermédiaires entre l'hôpital et les soins de ville

Il existe déjà des solutions mais qui ne semblent pas identiques sur le territoire. Ceux qui organisent la livraison de matériel doivent mettre en place des procédures de liaison, par exemple un simple cahier de compte rendu : « On a eu un cahier et ensuite c'est nous qui contactons l'infirmière mais les infirmières elles viennent régulièrement ; elles nous connaissent bien. Quand on retourne à l'hôpital, on emporte le cahier. »

Des « médiateurs de santé¹⁵ »

Ce métier est évoqué dans la nouvelle loi de santé qui imagine dans quels domaines, ce médiateur pourrait intervenir. Dans l'esprit de cette loi, cette notion doit également intégrer le droit commun, tout comme les sages-femmes peuvent intervenir auprès de toutes les femmes fraîchement accouchées : « Alors c'est pour ça qu'on parle de médiateur

15. Dans la nouvelle loi de modernisation du système de santé, il est fait mention du médiateur de santé à l'article 90 Art. L. 1110-13 : « La médiation sanitaire et l'interprétariat linguistique visent à améliorer l'accès aux droits, à la prévention et aux soins des personnes éloignées des systèmes de prévention et de soins, en prenant en compte leurs spécificités. »

de santé. On ne sait pas exactement quel nom ils vont avoir mais il y a un nouveau métier qui doit naître qui est à l'interface du social et du sanitaire. Ce serait une personne qui ferait de l'accompagnement. Ce serait un peu comme une sage-femme qui, quand les femmes viennent d'accoucher et qu'elles rentrent à la maison, passe chez elles. Là l'idée, la réflexion serait de dire : les médecins généralistes, il faut qu'ils fassent la visite technique, médicale mais c'est vrai qu'il y a un environnement à mettre en place quand il y a eu une intervention. Il y a des suites. Ce n'est pas forcément de l'hospitalisation à domicile (HAD) mais c'est l'interface sociale et sanitaire et on n'a pas besoin de mobiliser un médecin généraliste pour cette action-là parce que les médecins généralistes actuellement font énormément de médiation sociale et sanitaire.

– C'est l'infirmière, qui tient ce rôle-là de médiateur social et sanitaire. C'est souvent elle qui va voir le patient quand il rentre à la maison.

– C'est souvent elle quand il y a des pansements à faire mais les papiers, je crois que c'est au-delà du sanitaire. Le nouveau métier devrait permettre de passer d'un service à un autre, de prendre des rendez-vous, d'organiser la prise en charge à domicile et en ambulatoire. Après il y a encore cette espèce de management, par exemple une personne va se faire opérer d'un œil, imaginez qu'elle soit en difficulté, qu'elle soit seule, qu'elle ne puisse pas marcher, etc. Après il va falloir l'opérer du deuxième œil. Elle est diabétique donc il va falloir être sûr que le médecin passe, que l'infirmière va venir. Il y a des tas de rendez-vous. C'est une espèce de travail de facilitation pour lequel on a besoin d'avoir des compétences – de savoir ce qu'est un diabète au moins – et des compétences sanitaires. Il faut aussi des compétences sociales. Ce serait un nouveau métier : le médiateur de santé. En tous les cas on en parle beaucoup parce que le chirurgien, lui, est dans son intervention.

– Le chirurgien n'a pas le temps. »

Tenir compte des spécificités liées à l'âge et aux conditions de vie

Pour les enfants en bas âge, des interventions en ambulatoire permettent de désamorcer les peurs et de traiter en dentisterie plusieurs dents cariées à la fois : « *Le patient est informé. À l'hôpital des enfants, on a une consultation préanesthésie générale où l'on prévient que c'est en ambulatoire (à quelle heure il faut se présenter, comment ça se passe).* »

« *Suite à la consultation préanesthésique, une prise en charge plus spécifique doit être prévue pour les personnes habitant loin du lieu d'hospitalisation ou pour les étrangers.* »

« *Lors de la consultation préanesthésie générale, on vérifie sur le questionnaire à quelle distance sont les parents pour voir combien de temps il leur faut pour arriver. S'ils sont trop loin, les patients rentrent la veille à l'hôpital, surtout si ce sont des enfants en bas âge parce qu'on sait qu'il y a beaucoup de parents qui ne viennent pas parce que ça leur fait quand même peur ; ça reste une anesthésie générale. Donc en fonction du lieu où ils habitent on les fait venir soit la veille, soit le matin à 7 heures. Quand les parents ne parlent pas français on les fait venir la veille pour être sûrs que l'enfant soit à jeun.*

« *Pour les personnes qui ne parlent pas le français, on voit les enfants avec les parents, soit la maman soit le papa. En général, ils se débrouillent pour venir avec soit un cousin ou une cousine, quelqu'un de la famille qui parle français. Quand on n'arrive vraiment pas à se faire comprendre à cette première consultation où on explique que c'est compliqué, qu'il faut faire une consultation préanesthésie générale et que l'enfant devra subir une anesthésie générale. On leur fait comprendre qu'il faudra quelqu'un qui parle français.* »

Après l'opération, le chirurgien voit les parents pour donner des conseils. Il revoit les enfants le lendemain et en consultation un mois plus tard : « *Pour le syndrome du biberon sur des enfants en bas âge, des enfants qu'on n'arrive pas à soigner au fauteuil parce qu'ils sont en général trop petits, qu'ils ne comprennent pas l'intérêt des soins et qu'il y en a trop à réaliser, on les passe en anesthésie générale. C'est très souvent en ambulatoire. Ils entrent le matin à jeun, ils sont en général avec les parents, l'opération se déroule le matin. À la fin des opérations, en général il en voit cinq ou six, on va voir les parents. On donne les conseils postopératoires, sur ce qu'il peut manger, sur l'hygiène bucco-dentaire, sur les sports à réaliser ou à ne pas réaliser, sur la piscine où les sorties sont fréquemment interdites. L'enfant repart et on le revoit quand même le lendemain avec les parents pour être sûrs que tout va bien, notamment au niveau des saignements et après on les revoit au bout d'un mois, en consultation.* »

L'articulation entre la chirurgie ambulatoire et la médecine de ville doit s'effectuer en amont de l'intervention. Quelquefois les traitements sont modifiés sans nécessité, ce qui est préjudiciable pour certaines personnes âgées : « *Il y a une chose que je déplore : c'est la modification des traitements. Ils changent tout à la sortie de l'hôpital. On a des personnes âgées, souvent elles ont beaucoup de médicaments à prendre, depuis longtemps, elles ont déjà eu à s'habituer et boum on leur bouleverse tout. Ils changent de nom, ils changent tout et voilà si ce n'est pas justifié ça me met en colère parce que si les gens ont du mal à prendre leur traitement et si on leur rechange tout, les risques d'erreur sont énormes. Alors que moi quand j'envoie les gens à l'hosto, si c'est nécessaire je fais une lettre, j'écris tout le traitement qu'ils ont, donc ils le savent. On ne change pas pour le plaisir.*

– *J'ai encore eu le cas aujourd'hui ! Un patient avait un traitement contre la maladie de Parkinson, il avait eu, suite à une consultation hospitalière, un changement mais le médicament c'était le même sauf qu'il avait changé de nom complètement mais c'était le même. Ce n'était plus le même nom ni la même forme. Je lui avais redonné ce que l'hôpital avait prescrit mais en fin de compte lui, il a dit : "Vous avez oublié de me donner tel médicament." C'était un vieux qu'il avait dans son armoire et qu'il devait continuer à prendre.*

– *Moi, souvent je fais des tableaux pour chaque médicament, un petit rond si c'est un comprimé, deux si c'est deux. Il faut faire des tableaux bien précis comme ça pour expliquer la prise.* »

CHAPITRE II

L'HOSPITALISATION À DOMICILE

**Chantal
Sibué de Caigny**

**Huguette
Boissonnat Pelsy**

**Marie-France
Zimmer**

HOSPITALISATION OU SOINS À DOMICILE ?

Certains qui, dans le présent, sont en bonne santé, souhaitent éviter l'hospitalisation le jour où la question se posera : « *Si j'arrive à la fin de mes jours, même suite à une maladie grave, je me vois mieux chez moi, que d'être dans une chambre d'hôpital. Pour moi, c'est quand même... mes habitudes ! Je ne pourrais pas trop les changer. À l'hôpital, mes habitudes vont être cassées ! Déjà en plus, la bouffe, elle n'est pas bonne. Alors si je suis sourd, malade et branché, autant qu'on mette une vis au plafond avec la bouteille qui descend, ça m'ira !* »

Cette option n'est cependant valable que pour des personnes qui ont un entourage mobilisable sur une certaine durée.

Une personne seule peut préférer l'hôpital pour les contacts sociaux : « *Parce que moi, je trouve que c'est sympa l'hôpital, parce que j'ai plein de bons souvenirs d'hôpitaux. Et j'ai passé des mois dans les hôpitaux. Et à la maison, quand on n'est pas seul, d'accord ! Mais quand on est tout seul, les gens, ils ne veulent pas venir vous voir parce qu'ils ont peur de vous déranger ! À l'hôpital, ils n'ont pas peur : ils viennent et tout, donc c'est pas du tout pareil.* »

Le choix de rester ou de retourner à la maison

Les conditions de vie des personnes en précarité imposent souvent une décision :

Soit elle est liée à l'éloignement géographique des lieux de prise en charge hospitaliers. La famille veut maintenir les liens avec la personne malade. En effet, de plus en plus, les centres hospitaliers sont éloignés des lieux de vie de la misère, et les moyens financiers et pratiques ne sont pas toujours au rendez-vous pour permettre aux amis et à la famille de rendre visite aux malades. Lorsque cet argument est plus particulièrement mis en avant, on peut se demander si l'hospitalisation à domicile n'est pas plus subie que choisie puisque dans l'esprit des personnes, ce sont les freins, quant aux transports pour voir le malade, qui l'imposent : « *Et puis même, regarde, par exemple : on parlait à notre niveau à nous, rien que le fait des trajets, la famille, elle ne le fera pas tout le temps. Tandis que, quand tu es chez toi, tu as tout ton entourage qui est... pas systématiquement vingt-quatre heures sur vingt-quatre avec toi, mais un hôpital, t'as de telle heure à telle heure, il faut pouvoir y aller, il faut savoir se diriger, parce que ce n'est pas toujours...* »

Soit elle vient du malade qui cherche à fuir la maladie : « *Et d'un coup, ils me téléphonent parce qu'ils devaient poser un cathéter. Ils me téléphonent : "Madame, M. L. n'est pas dans sa chambre.— Heu, moi, je suis chez moi au H.-du-L., vous vous êtes à B. Vous téléphonez. Il n'est pas chez moi." Et je lui dis : "Il est où ?" Ben il me dit "j'sais pas !" Je monte à B., il était sur les bancs de... Oui, devant l'hôpital. [...] Bon, il ne voulait pas se faire machiner. On est remontés, sa valise était déjà préparée ! Ben, on a pris la valise. Trois mois après, il s'est passé ce qu'il s'est passé. Parce que personne ne lui a demandé de rester à l'hôpital, personne ne l'a plus ou moins obligé à rester [...] C'était son choix à lui, mais c'est parce qu'il avait peur de l'opération.* »

Soit elle vient du malade et de la famille qui ne trouvent pas, dans le milieu médical, un répondant qui prenne en compte leurs inquiétudes et leurs angoisses, lesquelles entretiennent incompréhension et malentendus. Malade et famille se sentent alors plus en sécurité chez eux : « *Ce que je disais, c'est que, quand t'as une maladie, quand t'es*

chez toi, dans ton milieu, quand t'as ta famille autour ou tes amis, enfin peu importe, ou tes voisins, ben tu remontes mieux que d'attendre que les heures, elles passent dans un lit d'hôpital, où c'est froid comme je ne sais pas quoi. L'infirmière, elle passe une fois, tous les je ne sais pas combien... »

Lorsqu'il est soigné dans un milieu familial, le malade, moins angoissé, puise dans l'affection des siens et les repères d'un cadre qu'il connaît bien des forces pour guérir ou aller mieux : *« Eh ben t'enlèves tout ça, rien que le rapport humain, avec tes habitudes, ben quand tu le fais chez toi, tu guéris plus vite. »*

Maintenir les liens avec la personne malade par la proximité partagée dans une maison, c'est aussi maintenir les liens transgénérationnels et être fidèle à une culture familiale : *« Ma belle-mère, elle a tenu mon beau-père jusqu'à la fin de son Alzheimer, jusqu'à ce que, malheureusement, il meure. Et c'est là qu'elle s'est rendu compte qu'elle était malade. Mais c'est vrai que c'est culturel, le fait de... mourir en famille ! »*

Les participants se sont demandé si la généralisation des problèmes économiques n'amènerait pas à renouer avec cette solidarité familiale : *« Et forcément, ça va flancher ! La population, la société, et on va peut-être revenir ! Ben les grands-parents, ils vont peut-être être obligés de revenir un peu auprès des proches. C'est-à-dire que les proches vont être obligés de prendre soin de leurs malades. [...] De leurs parents. »*

Lorsque le renvoi à domicile résulte d'une décision du malade ou de la famille, il peut s'ensuivre une démission de l'institution hospitalière qui entérine ce choix sans faire un certain nombre de vérifications préalables, sans se demander quelles sont les causes réelles du départ.

Si, comme dans ce cas, la décision relève du seul malade, la famille considère que le personnel soignant a été négligent en acceptant son choix sans chercher à comprendre et sans tenter de le dissuader. Autre négligence : personne n'a informé la famille de la continuité des soins ni ne s'est enquis de savoir si elle était effective : *« Et une fois que la valise était déjà bouclée, ben personne n'a retéléphoné en disant : "Est-ce qu'il a changé d'avis ? Est-ce qu'une infirmière pourrait venir à domicile pour essayer de... !" »*

Lorsque quelqu'un n'en a plus pour longtemps à vivre, la décision du retour à domicile est plus imposée par l'institution que choisie par la famille : *« Quand ils ont vu l'aspect qu'il avait, il faisait plus que trente-cinq kilos pour un mètre quatre-vingt-douze. Eh ben, on n'en a rien à foutre, tu peux crever ! Alors la fin de vie, pour lui, c'est mieux. C'est "reprenez-le !" »*

« Quand ma mère avait le cancer, j'étais encore à l'école. On n'avait aucune aide de personne. Il y avait juste une dame qui venait pour prendre les draps et les laver, et c'est tout. Papa partait travailler le matin à 5 heures pour aller à la forêt. Il fallait que je lui prépare son repas. Les gens ne venaient pas rendre visite à maman. Ils disaient : "On a peur de vous fatiguer, on a peur de vous déranger." Je devais tout faire et je n'avais que 16 ans. »

La famille n'a pas reçu d'informations pour prendre le relais efficacement : *« On l'a libéré de l'hôpital, on a donné un lit médicalisé et puis débrouillez-vous. En 2000, il n'y avait pas beaucoup d'explications sur la maladie et son évolution. »*

La peur de l'hospitalisation qui entraîne des risques de placement en institution de proches : « Tout mais pas ça ! »

L'hospitalisation peut devenir une obligation lorsqu'il n'y a pas d'alternative pour les soins à donner au malade. Si c'est le pilier d'une famille qui s'en va, les représentants de la société peuvent décider le placement en institution pour les membres les plus faibles (jeunes enfants, personnes âgées) qui ne sont pas en capacité de se suffire à eux-mêmes. Selon ce que la personne placée et ses proches vivront, le rapport à l'institution en sortira renforcé ou modifié. Il arrive qu'il en résulte, dans les cas où le dialogue se passe mal, un mélange de colère, regret, culpabilité, auquel il faut ajouter les vécus d'arrachement et de trahison pour les plus pauvres.

La défaillance d'un ou plusieurs parents nécessite le placement de leurs plus jeunes enfants en foyer d'accueil : *« Moi, c'est mes parents : ils sont morts quand j'avais 4 ans. Mon père avait la jaunisse mais il était chez nous. Et quand mon père est mort, maman avait une tumeur au cerveau et nous, on ne le savait pas. On était trop jeunes. Quand mon père est décédé et que ma mère était souvent à l'hôpital, c'est ma grande sœur qui s'occupait de nous. Et comme elle ne savait pas quoi faire – on était douze gosses à la maison – elle est allée voir l'assistante sociale. Et elle a appelé la police. La police a appelé la DDASS et la DDASS nous a tous placés. »*

Encore faut-il que quelqu'un ait pris le temps d'expliquer à l'enfant la situation et ce qui en découle : *« Et moi, dans ma tête, je l'ai très mal accepté. Je ne parlais plus et je me disais : "Mais pourquoi le bon Dieu nous a pris nos parents ?" Je passais pour une folle. Je parlais à une fleur. »*

En général, les familles ne s'opposent pas au placement, car elles sont réalistes et savent ce qui est essentiel à préserver. *« Il a fallu que je tombe malade, et il a fallu qu'on m'em-mène d'urgence à la Mat., et puis qu'on m'opère. Et après, ma belle-mère a été bien malade. On nous a dit qu'elle serait trois mois en maison de repos pour être soignée... Bon ben, j'ai dit "oui" pour trois mois, le temps de me requinquer. Bon, j'avais quatre gosses hein ! A. elle avait trois-quatre ans. Mais au bout de trois mois, ils n'ont jamais voulu nous la redonner ! Ils disaient : "Ah ! non, non ! Votre beau-frère a signé comme quoi il acceptait le placement de la maman". Et je dis "Et son autre fils, on ne lui a pas demandé son avis ?", "Ah non ! C'est l'aîné qui compte, ce n'est pas l'autre !" [...]. Disons que mon beau-père, mon beau-frère ont signé un papier en disant : "non, moi je ne peux pas". Il pensait que ce papier, il l'avait signé que pour lui. Et ce papier disait, pour les deux, que les frères ne pouvaient pas garder la grand-mère pour dormir chez eux. Et mon mari n'avait rien signé, ni moi. »*

Cette situation génère culpabilité et mal-être pour la convalescente qui découvre qu'avoir choisi de privilégier le lien avec ses enfants durant sa maladie débouche sur l'exclusion de sa belle-mère : *« Sa présence, à ma belle-mère, c'était tout pour moi. En plus je me suis sentie si coupable d'avoir été malade... d'avoir accepté pour trois mois. Et elle, elle voulait sortir et revenir ! On n'a pas voulu nous arracher les enfants, ni rien, mais bon, que là on arrache les vieilles personnes !*

- *Parce que t'as pas le droit d'être malade... !*
- *Hein ! Parce qu'on t'avait dit trois mois, et puis on t'a trahie ! »*
- *Oui. »*

Cette décision institutionnelle va avoir des conséquences graves pour la famille qui va devoir s'endetter pour payer la pension de la vieille dame jusqu'à sa mort : « *Parce que nous, trois semaines après, ils nous ont appelés au tribunal. "Vous devez payer la pension pour vos parents, donc votre mère. Vous devez payer la maison de retraite, vous devez..."*. Et ça ! On était d'accord pour payer trois mois, mais on n'était pas d'accord pour payer le reste. [...] Mon mari gagnait... le SMIC. Je ne peux pas dire autrement, il était au SMIC. Bon, j'avais quatre gosses. Et avec quoi on paye ? »

LA MISE EN PLACE DE L'HOSPITALISATION À DOMICILE

Elle nécessite des dépenses à faire immédiatement, puis le recensement des aides nécessaires et des financements à trouver, ce qui amène à un énième face-à-face avec les administrations publiques ou privées susceptibles de fournir ces aides. Reste ensuite à s'organiser au quotidien et à coordonner les divers intervenants pour les soins infirmiers, toilette, ménage... et à faire le suivi du traitement.

Les dépenses à engager pour l'achat de gros matériel ne souffrent pas de délai : « *Il faut payer le déambulateur. La chaise, c'est la chaise de sa mère.* »

« *Pour mes parents, le lit était en location, mais le matelas, il faut l'acheter. On peut mettre un matelas, qu'on a déjà. On avait deux lits pour mes parents. Comme ma mère en avait plus besoin, on a acheté le matelas spécial pour ma mère.* »

« *On est obligé d'acheter un matelas plastifié, s'il y a des problèmes d'incontinence, etc. La chaise percée, on est obligé de l'acheter. Le déambulateur aussi.* »

« *Les chaises roulantes, tu les loues. Les cannes, tu les achètes.* »

À cela, s'ajoutent les frais de pharmacie qui restent à la charge du malade : « *Tu dois payer à la pharmacie un euro cinquante par tube, un euro cinquante-sept fois par jour multiplié par trente jours, multiplié par six mois : je te montre déjà la somme que ça représente...* »

Très vite apparaît la nécessité de se faire aider financièrement et matériellement. Commencent alors les face-à-face administratifs, les délais d'instruction des dossiers. L'aide peut compenser un surcroît dans les dépenses ordinaires de la famille : « *Il y a eu juste l'oxygène... Il y avait un monsieur qui venait régulièrement à la maison pour contrôler les appareils. Et par contre, il lui remboursait une partie de l'électricité, parce que ça mangeait toute l'électricité.* »

Les services d'aides à la personne compensent l'accroissement du travail à la maison tout en évitant un épuisement physique prématuré de celui ou celle sur qui porte le poids de l'hospitalisation à domicile. C'est le cas de malades en soins ambulatoires, qui rentrent chez eux fatigués et donc en besoin de soins appropriés, alors que la maîtresse de maison a déjà fort à faire : « *C'est l'hôpital qui l'a proposé, parce que j'étais fatiguée, et H., il pouvait plus. Et c'est le docteur N. qui nous l'a proposé. [...] Parce qu'ils voulaient l'emmener en maison de repos. [...] Et H., il dit : "J'ai ma femme qui est avec moi. – Bon ben, on vous donnera des aides, si ça vous va, madame."* »

Une fois la proposition faite, acceptée et transformée en demande administrative, elle suit son cours dans les dossiers à traiter. Cela peut durer longtemps, si la personne relais social qui a envoyé le dossier ne le suit pas comme une urgence qui doit aboutir

concrètement au plus vite : « *Et puis elle a fait les papiers. On a attendu au moins un mois, deux mois. Et après, on a eu le conseil général qui est venu. Et puis H., il était couché, il ne pouvait pas se lever. Et puis là, ils ont vu comment il était. Et puis "Vous, vous n'avez déjà pas de bol". C'était marqué. Et puis trois semaines après, y avait les femmes de ménage. Alors je ne bouge plus pour faire les papiers ! Parce que bon, le type, il est assistant social. "Qu'est-ce qu'elle fait là-dedans ? – Rien !" Alors, elle a dû se faire tarabistonnée. Tu ne sais pas quoi faire.* »

Se met alors en place un système de relais pour la continuité administrative, afin que l'aide financière et matérielle arrive sans rupture : « *Mais maintenant, j'ai les papiers. La femme de ménage, elle fait nos papiers, donc ils sont faits. Et puis la doctoresse, elle nous en envoie aussi.*

– *Et en fait, c'est pour maintenir H. à domicile, mais c'est pour t'aider toi.* »

Toutefois, entre la sortie de l'hôpital et l'arrivée de l'aide, il y a eu deux mois où : « *J'étais toute seule. Je ne dormais plus beaucoup !* » Les personnes de la famille qui donnent les soins peuvent aussi obtenir une rémunération pour soigner un parent à la maison, dans le cadre du dispositif de « la tierce personne » : « *Maman était tierce personne.*

– *Ça veut dire quoi, une tierce personne ?*

– *Ben elle faisait, elle était payée pour faire le ménage, le... »*

Une fois que les aides nécessaires ont été accordées, il reste à la personne de qui dépend le quotidien du malade, l'organisation et la coordination des divers intervenants pour les soins infirmiers, la toilette, le ménage, le suivi des soins : « *Déjà, c'est toi qui dois gérer. Tu dois te rappeler, tu dois compter. Une fois, je me suis fait engueuler parce que je n'avais pas téléphoné au bon bonhomme pour la bonne poche. Parce qu'ils sont vingt-cinq prestataires différents : tu en as un qui te ramène pour la bouffe, un autre pour la douleur. Tu en as un qui te ramène pour ceci. M'enfin bon, c'est comme ça. Il faut que tu gères tout.* »

« *Ils font ce qu'on leur demande, ils sont gentils. Ils viennent neuf heures par semaine, alors je leur demande ce qu'ils ont le droit de faire. Mais comme j'ai la feuille de tout, des fois ils m'emmènent... Des fois, je dis "Je vais à la pharmacie". Pourtant, elle n'est pas loin, hein ! Je lui dis ça, il me dit : "J'y vais". L'autre jour on devait aller à la mairie, "On y va". Ils m'emmènent partout. Ils m'emmènent aux commissions, ils m'emmènent où je veux aller, ils discutent.* »

LES LIMITES MATÉRIELLES DE L'HOSPITALISATION À DOMICILE

Elles sont multiples. Très vite, les difficultés financières s'aggravent, les besoins matériels du malade excédant les possibilités de la famille. S'y ajoutent les frottements relationnels aussi nombreux qu'il y a d'intervenants, et les démarches à engager auprès d'administrations diverses, publiques ou privées.

Au matériel qui est en partie à la charge de la famille, se greffent des dépenses qui n'étaient ni prévues ni prévisibles par manque d'informations détaillées : « *Et quand t'arrives à la fin des six mois, t'as déjà dépensé une telle somme d'argent.* » Parmi ces dépenses imprévues, se trouvent les produits pharmaceutiques non remboursés : « *Et tous les médicaments pas remboursés, mais tu ne t'imagines pas. Je te dis, les aiguilles pour sa chambre implantable, tu payes deux euros soixante-dix dessus.* » Il y a aussi les dépenses

induites par la fourniture des produits nécessaires aux soins : *« Tu payes le transport parce qu'on va t'amener les poches de perfusion à la maison. »*

Chaque retour à l'hôpital qui signifie transport douloureux, attente sur le brancard, est vécu comme une épreuve supplémentaire infligée à la personne aimée, et la personne qui l'accompagne en éprouve d'autant plus d'appréhension. Parfois, à la détresse morale se conjugue le spectre de la désorganisation lorsqu'il y a perte du cahier de liaison. Dans une situation où fragilité morale et précarité financière prédominent, les relations avec le personnel aidant peuvent compliquer un peu plus les choses. Les incompréhensions mutuelles, les attitudes moralisantes, jugeantes, excessivement aidantes ou trop pédagogiques exaspèrent l'impression de ne pas être respecté, de ne pas pouvoir se faire respecter et la révolte par rapport à une position où, une fois de plus, il faut se faire aider.

Les règles administratives sont un dédale dans lequel les personnes se perdent souvent par manque d'informations ou par informations insuffisantes ou erronées. Ainsi au sortir de l'hôpital, certaines personnes attendent un mois à six semaines pour obtenir l'aide d'urgence, faute d'avoir anticipé les démarches en amont. D'autres voient s'arrêter cette aide, alors qu'ils en auraient encore besoin, parce qu'ils n'ont pas fait une demande de prolongation. De ce fait, lorsqu'ils constituent un nouveau dossier de demande, il leur faut attendre un minimum d'un mois. Lorsque l'aide arrive, il reste à préciser à la personne aidante les tâches qui lui sont assignées (ménage, courses, garde...). Pour beaucoup, il est décourageant de voir fréquemment des têtes inconnues se présenter chez eux à cause de la gestion des plannings dans les organismes et associations d'aide. Même s'ils comprennent le problème, ils se passeraient volontiers d'avoir à repréciser les tâches et à répéter les consignes éventuelles. Cette discontinuité nuit à l'établissement de relations de confiance et se révèle source de conflits.

Les participants ont également dit leur difficulté à voir défiler chez eux des professionnels qui vont constater leur pauvreté et le délabrement de leurs conditions de vie en étant témoins, par exemple, des draps troués.

LES LIMITES PERSONNELLES DE L'HOSPITALISATION À DOMICILE

Les limites morales, psychologiques et physiques des personnes de la famille qui portent le poids de l'hospitalisation à domicile concernent surtout le surmenage physique et moral du fait de la multitude des tâches à faire et des problèmes à résoudre pour le malade mais aussi pour les autres membres de la famille, par exemple, les enfants : *« Tu sais, tu es polyvalente à mort : tu es aide-soignante, tu es infirmière. Parce que moi, je faisais les perfs, je changeais les perfs. Parce que l'infirmière venait trois fois par jour pour changer les perfs. Mais les quatre autres qui restaient, fallait bien quelqu'un qui le fasse. Au milieu de la nuit, c'était bien ma pomme parce que personne d'autre ne le faisait. »* Le couple et les enfants pâtissent d'une situation exceptionnelle qui dure : *« Pendant cinq ans, j'ai soigné mon père qui avait un cancer généralisé et ma mère qui avait Alzheimer. C'est une maladie qui fiche beaucoup de choses en l'air. Cela demande beaucoup de présence et de soin et si on est tout seul à le faire, il y a des conséquences au niveau du couple et des enfants. On laisse beaucoup de choses de côté pour s'occuper d'une personne. Le problème avec Alzheimer, c'est qu'il y a des moments de lucidité. D'autres moments, on ne reconnaît plus personne. Et il y a des moments de grande agressivité et là, c'est très dur. Je n'ai eu personne pour*

m'épauler, ne serait-ce que pour venir discuter, s'extérioriser un petit peu. Nous n'avions plus de semaine, de week-end, de vacances. Avoir une ou deux journées libres. Les gosses en ont pâti. Pour qu'on puisse évacuer le stress. »

Ce surmenage est aggravé par le fait que la famille élargie ne montre pas sa solidarité en proposant de relayer l'accompagnant : *« Mais autrement personne ne s'est dit : "Est-ce que vous auriez besoin, une fois de temps en temps, d'avoir une journée à vous ou d'avoir un après-midi ?" Rien, rien, et je disais à mes sœurs : "Venez passer une heure, moi, ça me permettrait d'avoir une heure [...] Même ne serait-ce qu'une nuit." [...] Une fois de temps en temps, je ne demandais pas que ça soit tout le temps ! »*

La personne a alors l'impression d'être abandonnée, seule avec son courage et ses problèmes : *« Personne ne s'est inquiété de savoir si on avait des aides quelque part, s'il y avait quelqu'un pour venir nous aider à s'occuper de maman, la seule chose que j'ai demandé parce que je ne pouvais plus, moi ! »* De façon plus subtile, les limites se révèlent dans l'impossibilité à transgresser le tabou sur le toucher du corps d'un parent (père ou mère) : *« Moi, quand ma mère, elle a été malade, je ne pouvais pas la laver, je ne pouvais pas le faire. Un enfant, il ne peut pas laver ses parents, ce n'est pas vrai. »*

HOSPITALISATION À DOMICILE OU HÔPITAL : L'ÉCART ENTRE LES REPRÉSENTATIONS ET LA RÉALITÉ

Une fois le premier élan de solidarité passé et le malade installé à la maison, les familles découvrent une réalité qu'elles n'avaient pas envisagée comme telle. La différence est objective puisque la prise en charge par l'Assurance maladie est plus sélective pour les soins à domicile, ce qui l'amène, de fait, à être plus restreinte. La famille insuffisamment informée découvre, au fur et à mesure, les coûts induits par l'hospitalisation à domicile, du fait des différences de remboursements entre soins à l'hôpital et soins à domicile, du fait de coûts annexes qui n'existent pas à l'hôpital (par exemple, frais de transport pour des poches de transfusion) : *« On vous dit : "Oui, si, on vous aidera. Ne vous inquiétez pas." Sauf que t'as des perfusions, t'as sept perfusions par jour. On te retire déjà : tu dois payer à la pharmacie un euro cinquante par tube, un euro cinquante-sept fois par jour multiplié par trente jours multipliés par six mois. Je te montre déjà la somme que ça représente. Quand tu as tout le reste, les couches, parce que quand elle est à l'hôpital les couches elles sont gratuites. Mais quand elle est chez toi, tu vas les acheter les couches. Mais tu préfères que ce soit à domicile et pas à l'hôpital. Tu payes le transport parce qu'on va t'amener les poches de perfusion à la maison. [...] Mais tout ça est mis bout à bout, tous les sous que tu mets en plus, tous les machins, quand on te dit : "Mais non, l'hospitalisation à domicile ce ne sera pas si difficile, on vous aidera.", je ne sais pas qui t'aide parce qu'il n'y a personne qui vient. »*

« À l'hôpital, le forfait, c'est pris sur la mutuelle. Mais à domicile, il faut payer un tas de choses qui ne sont pas remboursées : et tous les médicaments pas remboursés [...] Les perfs, eh ben tu paies dessus. Sur tout, on paie ; tu repaies des trucs sur tout. Quand t'es à l'hôpital, tu ne repaies pas tout ça. »

Le constat de la différence vient aussi de la personne accompagnante qui découvre qu'elle a méjugé de ses forces et mal évalué la multiplicité des tâches qu'elle s'imposait :

« *Moi, je ne pouvais plus faire la toilette de maman toute seule parce que voilà, je ne pouvais plus. Et je me suis pété un bras comme ça, et donc on a eu les aides-soignantes à domicile.* » Elle découvre aussi qu'elle dépend du professionnalisme des soignants qui viennent au domicile et que l'institution assure souvent une meilleure sécurité pour les soins et le suivi du malade : « *Les infirmières ont été sympa : elles nous avaient filé les numéros privés pour qu'on puisse les appeler dans la nuit au cas où !*

– *N'importe quand ?*

– *Et le médecin de famille aussi... »*

En confrontant leurs expériences, les participants ont découvert que l'institution hospitalière avait une attitude différente selon que la décision du retour à domicile venait d'elle ou venait de la famille. Dans le premier cas, l'institution pilote le transfert des soins : « *L'infirmière de l'hôpital a fait appeler les prestataires qui sont venus à l'hôpital qui m'ont pris tous les renseignements et puis après qui sont venus à la maison avec tout.* »

« *Alors ça, c'est ça, parce que c'est passé par l'hôpital ! Moi, la première fois, effectivement, quand elle est sortie de l'hôpital, qu'elle est revenue à la maison, c'est l'hôpital qui avait fait l'ordonnance pour tant de poches, tant de machins, tant de trucs, tant de trucs, et ça je n'ai pas payé celles-là.* »

Mais cela n'a qu'un temps et au bout de quelques mois, le caractère hospitalier des soins à domicile n'est plus pris en charge par l'Assurance maladie : « *Mais les suivantes, je les ai payées, et elle a été six mois à la maison.* »

« *Voilà parce que là, les quinze premiers jours de prestations, si tu veux, je n'ai rien payé ! Ça a été après, après, quand c'était le médecin qui prescrivait les machins, dans les 100 % d'accord, mais il restait à charge ça, ça et ça ! C'était une somme tout de même !* »

Les formations d'aidants ne sont pas toujours bien reçues. Elles interviennent trop tard, on s'avise que l'accompagnant a besoin d'aide sous forme de formation et on fait une proposition hors délai, cela indignent encore plus ceux qu'on prétendait aider : « *Après le décès de ma mère, ils m'ont proposé une formation d'aidant : comment t'accompagnes la personne, comment toi, étant de la famille, tu réagis à certaines choses ! J'avais appris sur le tas : j'avais plus besoin d'eux. Enfin, tu vois, voilà les choses comme ça, ça te... des fois ça te met en boule.* »

CHAPITRE III

**LA RELATION VILLE-HÔPITAL :
AMÉLIORER L'ACCÈS AUX SOINS DES PERSONNES
EN DIFFICULTÉ DANS LE CIRCUIT DE LA MÉDECINE
DE VILLE EN LIEN AVEC L'HÔPITAL**

**Chantal
Sibué de Caigny
Yasmine Seymour
Jeanne-Dominique
Billiotte
Huguette
Boissonnat Pelsy**

Les urgences, l'éloignement en zones rurales et les liens sociaux

J'ai dû être transporté en urgence par les pompiers car j'ai fait une crise d'asthme qui ne passait pas malgré le traitement prescrit. Il était 1 heure du matin ; alors je leur ai demandé de me transporter à l'hôpital de St Dié qui n'est pas plus loin de mon domicile, car je suis suivi en pneumologie là-bas et que je pouvais rentrer beaucoup plus facilement car j'ai des amis qui auraient pu me raccompagner.

Mais le SAMU régulateur a refusé. Ce qui fait que quand ils m'ont relâché à 3 heures du matin, j'ai dû prendre un taxi et payer 52 € et en plus ils ne m'ont pas redonné de traitement car je ne suis pas suivie à Épinal.

J'ai repris rendez-vous en urgence à l'hôpital de St Dié et comme sa consultation est en privé, je vais devoir avancer l'argent alors que j'ai la CMU¹.

Du coup, je n'ai pas compris pourquoi ils ne m'ont pas transporté à Saint-Dié. Tout aurait été plus simple.

1. CMU : Couverture maladie universelle.

Quand on n'a pas le droit ou qu'on n'a pas de moyen de transport

C'est arrivé récemment il avait le 100 % et il avait la CMUC.

Ça a été galère de trouver le VSL.

Il fallait qu'il paye plus de 200 euros, il a fallu qu'il retourne vers l'accueil. On lui a dit que s'il n'y a pas de VSL qui veulent vous prendre en charge, rentrez en bus. C'est ce qu'il a fait, il a le quart du cœur qui fonctionne, c'était après une opération.

M. C., déplacé parce qu'on a des problèmes de personnel...

M. C. était un employé à TAE. Les personnes qui témoignent ici de son parcours ont travaillé avec lui. Il est présenté comme quelqu'un de tendre, très touchant et surtout très humain. M. C. a perdu sa femme il y a quelques années après le placement de leurs trois filles. La séparation a été très dure et la consommation d'alcool, déjà présente, s'est intensifiée. Il a décidé de faire une cure et postcure, dans l'espoir de quitter ce « diable » et surtout de retrouver ses filles. M. C. a été accompagné tout le long de ses démarches, avec beaucoup de soutien de la part de son

entourage et un encouragement intense avec des visites constantes. Suite à ce sevrage, M. C. a eu quelques difficultés, notamment avec les médicaments et dans le fait de retourner chez lui et d'être seul pendant les vacances d'été.

M. C. a développé une grande mélancolie et le suicide lui tournait autour. Suite à cela, des problèmes de santé se sont installés et une hospitalisation d'urgence s'est faite pour des douleurs au ventre et une infection aux poumons. Les complications se sont poursuivies par une deuxième puis une troisième infection aux poumons attrapées au sein de l'hôpital. M. C. a été placé dans le coma pour des soins intensifs en service de réanimation. Au bout de quelques semaines son infection s'est résorbée, il a repris de la vitalité et ses problèmes de ventre n'ont plus eu lieu. Cependant une grande panique a été perçue chez lui, des tremblements témoignant d'un certain manque, voire d'un sevrage non traité. Le 23 décembre, alors que M. C. était encore dans un état très critique, il a été déplacé dans un autre hôpital pour des raisons de manque de personnel. Les médecins avaient pourtant précisé qu'il n'était pas transportable. La famille n'a pas été prévenue et la sœur, qui habitait loin, a appelé souvent et a demandé d'être prévenue rapidement en cas de problèmes. Le 27 décembre les médecins ont annoncé à la famille une grande dégradation de la santé de M. C. et trente minutes après leur avoir demandé de venir, M. C. est décédé.

Dans ce parcours plusieurs points négatifs ont été abordés. Tout d'abord les barrières de l'accompagnateur. « Dire que l'on est pas de la famille c'est une mauvaise réponse. » L'accueil à la cure et postcure était quasi inexistant. Les informations lors de l'hospitalisation n'étaient pas données si l'on n'était pas de la famille. Mais, lorsque la famille est loin, c'est important que les personnes présentes soient au courant de l'évolution des soins. Si le patient lui-même ne sait pas où il en est, il ne peut pas se soigner. De plus, en dehors de l'hôpital des maillons sont manquants. Les informations ne sont pas transmises entre les médecins, l'assistante sociale, le psychiatre, l'alcoologue, les collègues, la famille. Les médecins refusent de donner des conseils mais ne comprennent pas que la personne concernée n'est pas en état de se soigner seule. Dans ce contexte, jusqu'où les proches peuvent aller, quelles frontières « interdites » peuvent-ils dépasser dans ce combat d'accompagnant ?

De plus, les médicaments ne sont pas toujours adaptés ou ne peuvent pas être achetés. M. C. a eu des problèmes d'incontinence qui le bloquait dans ses déplacements (soin, travail, quotidien). Il s'est retrouvé dans une grande dépression car il ne supportait pas les anxiolytiques (information détectée il y a vingt ans déjà). Enfin, des symptômes secondaires l'empêchaient d'aller travailler.

Nous avons ici une personne « morte de la misère », ce qui fait dire que nous sommes devant un « échec ». Les problèmes de santé n'en sont pas l'origine. C'est ici le résultat d'un placement d'enfants où les parents n'ont pas été pris en compte. M. C. n'a pas eu sa place de père et a été déchiré de quitter ses enfants et de ne les voir que rarement, sans aucun contact avec eux entre-temps. C'est la destruction de toute l'énergie positive investie par tous pour remonter la pente. De plus, le retour chez lui après la cure l'a remis dans cet environnement de tristesse intense. Il a donc été soigné physiquement, mais rien n'a été résolu sur le plan psychologique et environnemental.

Même si beaucoup de maillons ont manqué dans le parcours de soins, la chaîne humaine a été très soudée. Entre les collègues de TAE, la famille, les amis et ATD, il y avait un aspect humain, absent dans le domaine médical, très présent ici. Si le cadre avait gardé tous les mauvais souvenirs, M. C. avait quand même un logement et un travail pour le faire vivre.

Pour ce qui est des maillons manquants, une meilleure coordination entre les professionnels est essentielle. Que chaque professionnel agisse « ensemble », avec un transfert des informations, pour que les aspects psychologiques, environnementaux et médicaux soient traités en phase. En dehors des cadres de soins, il faudrait un suivi comme avec les personnes âgées : une infirmière qui vient régulièrement pour s'assurer de l'état de santé et de la prise de médicaments.

Mais la grande question est : à partir de quel moment peut-on dire que ce n'est plus à la personne de décider de ses soins ? Jusqu'où se situe la liberté humaine ?

Quand sortie rime avec angoisse et néant

J'aimerais dire quelques mots de Mme CO. Cette femme est en lien avec la promotion familiale d'ATD Noisy-le-Grand et tout se passe bien dans cet accompagnement. Mais une situation s'est révélée assez violente pour elle.

Un soir, Mme CO a dû se sauver de chez elle pour échapper encore une fois à la violence de son environnement familial. Elle a vraiment disjoncté cette nuit-là et s'est retrouvée dans un hôpital psychiatrique. Son fils étant mineur (17 ans), je l'ai accompagné pour voir sa maman.

Peu à peu, elle a repris confiance en elle. Sa plus grande peur était de sortir de ce lieu pour de nouveau se retrouver chez elle. Nous avons donc, un membre d'ATD Noisy et moi, essayé de parler avec les médecins psychiatres de ce centre. Ce ne fut vraiment pas facile. Nous avons bien prévenu qu'il ne fallait pas qu'elle sorte sans nous avertir un peu en avance pour que nous puissions nous organiser.

Dans le même temps, ATD Noisy cherchait un centre d'hébergement, une place en hôtel, etc.

Nous avons obtenu la possibilité de lui téléphoner régulièrement.

C'est en téléphonant à Mme CO qu'elle nous a appris qu'elle sortait le jour même. Elle n'avait aucun moyen de transport, aucun lieu où loger hors de l'enfer de son appartement. Le fait d'évoquer un retour chez elle la faisait pleurer et trembler.

Pourquoi n'y a-t-il pas eu de lien entre ce centre psychiatrique et nous ou bien ATD Noisy ?

Comment se fait-il que les médecins n'ont pas tenté d'orienter Mme CO vers un hôpital pour débiter un sevrage d'alcool comme elle le demandait ?

Certains médecins nous avaient dit qu'il n'y avait pas assez de place dans cette section.

Mme CO ne correspondait pas vraiment à ce lieu car la plupart des malades étaient en tenue « spéciale » par sécurité.

Mme CO nous disait : « Il y en a qui font peur » : Est-ce normal un tel mélange ? Pourquoi a-t-elle atterri là ?

Nous n'avons jamais eu de réponse.

Il y a des périodes de blanc dans ces circuits et personne ne veut expliquer la situation. Un monde sourd apparaît et nous nous sentons impuissants.

Mme CO a pu trouver, avec l'aide de ATD Noisy, une chambre d'hôtel puis, trois mois après, une place dans un hébergement encadré.

Seule, comment aurait-elle fait ?

L'infirmière et le tiers aidant

J'ai accompagné une amie diabétique qui s'est fait opérer de la cataracte.

Elle avait été hospitalisée puis elle est sortie avec plein de rendez-vous, une ambulance à prendre et des soins infirmiers. Et puis les médicaments ! Il a fallu chercher les médicaments à 19 heures, la pharmacie, elle, elle était fermée, on a appelé l'infirmière qui avait heureusement de l'insuline.

Et puis cette dame s'est fait opérer de la cataracte. [Avant son opération,] elle avait un dossier à préparer et un traitement douche, et gouttes dans les yeux. Elle est rentrée le matin en disant qu'elle avait son truc à 100 % et la mutuelle.

Elle avait peur car l'anesthésie était locale. Elle est sortie deux heures après, il a fallu quelqu'un pour appeler le VSL. Mais ils le font quand même, puis elle est rentrée chez elle ; elle est en fauteuil. L'infirmière appelle deux jours avant pour savoir quels médicaments... après elle l'a rappelé pour savoir si ça allait. Ça s'est bien passé mais il faut quelqu'un qui sache lire et écrire.

Le problème ! Ils ne lui ont pas demandé si elle était seule. On voit qu'A. a été d'une grande aide ; c'était une amie de 35 ans qui n'avait pas pris ses médicaments pendant trente ans mais

en avait besoin. Cette personne était en couple quand elle a fait son coma diabétique mais elle ne voulait pas de son copain. Elle ne voulait que moi. C'est quelqu'un qui est accompagné mais qui a besoin d'aide pour la rassurer ; moi je suis comme ça, moi aussi, je vais être opérée en novembre et je voulais voir comment ça s'est passé. Mais quand quelqu'un a besoin d'être accompagné chez le médecin je le fais, j'ai fait ça pendant vingt ans.

Oui les gens ont besoin d'être accompagnés, on a 4 oreilles, on peut en reparler quand on ressort moi aussi j'ai besoin.

– Sais-tu si tu es déclaré personne de confiance ?

– Oui, oui, on a toujours fait ça ! Oui, je rentrais dans les consultations mais sur les formulaires elle a mis son compagnon comme personne de confiance.

Les allers et retours des personnes pauvres, malades, et âgées entre Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et hôpital :

Mlle M. en entrant dans cet EHPAD avait de l'argent et avait toujours su gérer sa petite retraite en donnant à plus pauvre qu'elle. Mais au bout de plusieurs années, et après avoir payé 3 600 euros par mois pendant sept ans, elle n'avait plus rien, et comme elle n'avait pas d'enfant (elle n'avait jamais pu se marier à cause d'une maladie invalidante, elle était invalide à 80 %), elle avait une petite retraite agricole de 864 euros qui lui suffisait pour vivre, mais plus dans l'EHPAD.

On a donc demandé l'aide sociale et l'aide à la complémentaire santé. À partir du jour où elle a eu l'ACS le médecin de la structure ne venait plus la voir dans la chambre et refusait de faire le tiers payant. Après des mois il a accepté.

Mlle M. se plaignait depuis plusieurs jours d'un rhume, puis elle toussait. Alors, nous lui avons apporté du sirop, on le lui a enlevé disant que son médecin la soignait et trois jours plus tard, on était prévenu par téléphone qu'elle était aux urgences pour une bronchopneumonie. Elle reste une journée et une moitié de nuit sur un brancard et retour à la maison de retraite, elle a 90 ans.

Le lendemain elle va mal, on nous appelle, elle est repartie aux urgences, et là elle reste sur le brancard une demi-journée et, comme elle semble contagieuse, elle est mise dans un service d'urgence et en secteur stérile. Elle est alors perfusée, elle a des produits analgésiques puissants et des morphiniques et perd la notion du temps. Mais dès qu'elle se réveille, elle souffre, cela dure plusieurs jours, son état se dégrade, nous demandons les soins palliatifs, le jeune interne me répond : « Madame, quand on a la chance d'avoir une place en maison de retraite on ne reste pas à l'hôpital, elle va y retourner. » Mais, lui dis-je, « voyez-la, elle ne peut plus être en secteur non médicalisé. »

Mais c'était sans compter la toute-puissance de l'interne... Retour à la maison de retraite avec une perfusion, alors qu'il n'y a pas d'infirmière de nuit là-bas et qu'ils ne peuvent pas laisser une perfusion. On enlève donc la perfusion et là, Mme M. souffre horriblement, on lui donne le traitement par voie orale, elle n'est plus capable d'avalier... La mort rôde mais Mme M. va encore pendant six semaines faire la balle de ping-pong entre le service des urgences et la maison de retraite.

On m'annonce qu'elle va être opérée d'une plaie infectée au tibia le mercredi, je m'insurge en leur demandant d'arrêter de s'acharner mais je n'ai aucun avis à donner, on est totalement dépossédé, culpabilisé devant les sachants. Mais le samedi, Mme M. ne va pas bien, la maison de retraite s'apprête à l'envoyer aux urgences, mais cette fois-ci ce sont les urgences d'une clinique qui la reçoivent, les urgences du CHU sont complètes.

J'ai alors un coup de téléphone d'une infirmière me disant que Mme M. est dans leur service et me demande à me voir. J'arrive et là, l'infirmière me dit que c'est de la maltraitance, Mme M. est couverte d'escarres, sale, sa vessie n'est plus qu'une poche de pus, elle souffre tellement. Elle me propose d'essayer de lui remettre des électrolytes pour l'aider et de lui passer des produits apaisants.

Les produits ne feront pas d'effet, Mme M. ne va pas bien, alors le personnel des urgences à qui je demande de ne plus la renvoyer en maison de retraite mais de la médicaliser accepte, tout en me disant qu'ils n'ont pas ouvert leur service de gériatrie de quatre-vingts lits parce qu'ils ne trouvent pas de médecin...

Le lundi, les services de soins palliatifs sont appelés et Mme M. sera délivrée de ses souffrances et rendra son dernier souffle, apaisée.

Il était temps, le lendemain son opération de la plaie du tibia était programmée... !

CONSTATS

Le premier constat est celui de l'éloignement entre hôpitaux et lieux de vie

Cela complexifie la sortie et la prise en charge de proximité suite à une hospitalisation, comme nous l'avons vu dans ces témoignages. Mais on note aussi les perceptions des différents protagonistes qui figent le parcours de soins du patient entre son hospitalisation, ses lieux de vie, les associations qui l'entourent.

L'isolement géographique, le manque de moyens de transport ou de transports en commun

L'éloignement des hôpitaux du cœur des villes et leur spécialisation en pôle avec une ventilation des malades sur différentes zones

L'absence de prise en charge du transport au titre de l'ALD, l'absence de VSL pour les plus pauvres

Les difficultés de mise en place du tiers payant de la C2S et de l'AME

Le refus de certaines structures de le respecter, les refus de soins déguisés, des délais longs pour une consultation, la stigmatisation, les dépassements d'honoraires¹⁶.

Les restes à charge, notamment du matériel médical

Ils sont vrais sur des prix associés à un traitement non remboursé. Par exemple : interféron (compresse, seringue et alcool), tire-lait, fauteuils, avec des prêts de matériel parfois organisés par les CPAM, mais en contrepartie de chèques de caution, ce que ne possèdent plus dans beaucoup de cas les personnes en précarité suite à une situation sociale dégradée.

La perception du regard négatif des autres sur les personnes en difficulté

La perception des retards, des rendez-vous non honorés comme un manque d'éducation ; de l'agressivité ; un caractère procédurier. La perception d'« un traitement différent du patient selon son porte-monnaie » avec des comportements associés à la couverture

16. Rapport d'évaluation de l'ACS-P, 23 novembre 2017.

complémentaire (accueil désobligeant induisant un mode de prise en charge « culpabilisant » (ex : ETP diabète/obésité)) : « *Oui mais c'est leur toute-puissance qui est énervante, parce qu'ils sont en face de toi et il y a le jugement des gens ; c'est le pire le regard des autres (...); Oui en fait c'est le regard que les autres ont sur toi ou que toi tu perçois dans leur regard quoi.*

– *Tu ne perçois pas, ils sont clairs et nets, t'as pas besoin de le percevoir, ils te regardent (...).*

– *Moi pour ma maladie, le diabète, le premier truc, est-ce que vous vous piquez ? Voilà ben c'est normal, il vient de la rue. »*

La non-reconnaissance des tiers aidants, des milieux associatifs ou des personnes qui ont des liens amicaux

Il n'existe pas de ponts entre les compartiments actuels. Les « non-réponses » sont sources de silence et de perte d'information ; il n'est pas possible de formuler des « pré-réponses » entre professionnels et non-professionnels afin d'entamer une forme de dialogue autour et avec la personne concernée. Le mot « projet » est pourtant si important, il est à mettre en valeur, on ne l'entend pas dans ces situations de sortie d'hôpital, pourtant il est porteur d'espérance.

L'évolution des modes de prise en charge et leur accès pour les plus pauvres : maisons de santé, consultations non programmées, hospitalisation à domicile et soins palliatifs

Le système de santé connaît des évolutions dans l'organisation des soins avec le développement des maisons et centres de santé (pluridisciplinaires). Ces évolutions ne concernent cependant pas la permanence des soins : l'accès aux soins en dehors des heures ouvrables en soirée, la nuit, les week-ends et jours fériés, notamment pour les patients couverts par la C2S et l'AME (ex : accès à la consultation non programmée du secteur libéral ou à SOS médecins) : « *Mais SOS Médecin ne fait pas le tiers payant, ils envoient la facture et quand ils viennent le soir ou le week-end c'est trop cher de payer ou d'avancer 70 euros. ([Il vaut mieux régler par] chéquier et pas [par] carte bleue pour décaler le débit sur le compte en attendant le remboursement. Nous, on n'a pas de chéquier alors on va à l'hôpital. SOS c'est pour les riches) ».*

De même, le développement de la HAD ne répond pas aux difficultés d'accès aux soins palliatifs (constat que la HAD ne se déplace pas). Certaines HAD laissent par ailleurs des restes à charge sur du petit matériel médical ou de l'alimentation spécifique. Enfin, certains modes de prise en charge sont parfois inadaptés, si l'accompagnement n'est pas suffisant.

La relation au médicament et le rôle du pharmacien d'officine

Lorsque le patient très pauvre rentre chez lui après une hospitalisation ou une intervention en chirurgie ambulatoire, il découvre le traitement qu'il va devoir prendre, soit de façon temporaire, soit de façon prolongée, soit pour le restant de ses jours. Ainsi, sur une durée restreinte ou indéterminée, le médicament va devenir l'outil nécessaire

aux suites postopératoires, puis, dans nombre de cas, l'outil qui va rythmer son quotidien pour assurer une convalescence, une amélioration de l'état de santé ou une stabilisation, à moins qu'il ne serve plus qu'à assurer le mieux-vivre possible dans la maladie. Pour la personne qui vit ce compagnonnage avec la maladie et qui fait face à l'inconnu qu'elle lui réserve pour l'avenir, le médicament incarnera ses rapports avec le pharmacien qui le lui délivre et dont le savoir est une force. Il représentera aussi ceux avec le monde médical ainsi que ceux qui le lient à son environnement social et aux pratiques de son milieu pour ce qui est de l'autodiagnostic et de l'automédication. En tout état de cause, les personnes très pauvres sont reconnaissantes aux pharmaciens de faire tout ce qui est en leur pouvoir pour la délivrance des médicaments qui doivent les traiter. En même temps, elles ont honte que leur situation économique les mette en état de différence par rapport aux clients plus aisés : « *Le plus dur c'est à la pharmacie. Quand il y a du monde derrière vous.* » « *On se sent inscrit dans un autre contexte* ».

À son retour de l'hôpital, le malade ou ses proches doivent, dans l'urgence, mettre en place une logistique et trouver les moyens financiers adéquats pour obtenir le matériel nécessaire et la délivrance de l'ordonnance. La logistique consiste, par exemple, à organiser des allers-retours entre le domicile et l'hôpital pour des médicaments uniquement distribués à l'hôpital : « *Il y a AMM¹⁷ pour la ville et pour l'hôpital. Il fallait qu'il ait une voiture, un véhicule sanitaire, pour monter [au CHU] pour chercher le médicament qui allait être remboursé.* »

S'il y a nécessité d'un appareil fonctionnant électriquement, le traitement ne pourra être effectif pour ceux qui vivent sans électricité. Il y aura donc, d'emblée, renoncement aux soins pour des raisons à la fois techniques et économiques. Pour les autres, va se poser, immédiatement, le problème de la caution pour se procurer ce matériel. En effet, les personnes très pauvres ont un compte en banque pour recevoir l'argent qui leur est versé mais les sommes sont insuffisantes pour donner droit à un chéquier ou à une carte bancaire : « *Moi, j'avais besoin d'un appareil respiratoire qui est en location, il faut donner un chèque de caution. J'ai dû demander à un voisin, à un ami. Je lui ai demandé s'il pouvait donner un chèque de caution... C'était un gars que je connaissais bien. Il m'a fait un chèque de caution et j'ai pu avoir un appareil. Autrement, je n'aurais pas eu l'appareil respiratoire.* »

Dans les cas, fréquents, où la médecine hospitalière émet des ordonnances sans tenir compte de la médecine de ville : « *Le pharmacien il est là, je trouve qu'il est rassurant. Des fois, j'arrive avec une ordonnance d'un médecin que je ne connais pas, un spécialiste par exemple, et puis je ne sais pas trop tout. Il est rassurant, il explique...* » Dans l'esprit du patient, le pharmacien joue alors le rôle de l'arbitre qui détectera de possibles chevauchements médicamenteux indésirables ou contre-indiqués. Cette connaissance fine d'un malade ne peut se construire que dans les pharmacies de quartier ou de campagne.

« *Le pharmacien est devenu l'interlocuteur de santé dans les zones défavorisées ; la pharmacie le lieu ouvert, le conseil gratuit. Le pharmacien est souvent cité comme un référent santé, celui à qui on parle en premier de ses problèmes de santé.* »

Avis des pharmaciens professionnels qui travaillent auprès des populations démunies

Les pharmaciens insistent sur l'importance du rôle de relais dans leur exercice professionnel et ils en énumèrent avec précision les aspects multiples qu'ils ressentent parfois comme envahissants. Certains aspects de ce rôle de pivot découlent naturellement des fonctions de délivrance des médicaments, d'explication, de conseil. D'autres

17. Autorisation de mise sur le marché. Elle peut être différente pour la pharmacie hospitalière et la pharmacie de ville. (N.d.E.)

se sont surajoutés au fil des évolutions de la société et de la législation. De par sa formation et de par l'implantation de son officine – qui, jusqu'à une certaine époque, se situait toujours au voisinage d'un cabinet médical – le pharmacien est idéalement placé pour faire le lien entre les médecins généralistes et spécialistes, les infirmiers, les laboratoires d'analyses, les institutions, et entre ces professionnels et les centres de soin hospitaliers. *« On indique rarement un organisme privé. De même que, quand quelqu'un vient nous demander une adresse de médecins, on n'en donne jamais une, on en donne toujours plusieurs. C'est dans le même respect des professions. Une infirmière, on donne toujours deux adresses, même si je dis : "Telle infirmière, en principe elle peut venir chez vous." Mais je donne toujours une deuxième adresse, au cas où. »* Comme évoqué ci-dessus, le lien avec le personnel soignant à domicile se concrétise dans la délivrance des médicaments quand, par exemple, c'est l'infirmière qui fait l'intermédiaire pour les porter à un malade qu'elle suit : *« On contacte l'infirmière pour une dame qui habite un peu plus loin. L'infirmière vient chercher les médicaments. Elle sait, et on s'arrange comme ça. C'est l'infirmière qui vient chercher les médicaments, qui les donne à la dame. »* À l'inverse, il arrive que le pharmacien prenne le relais d'une infirmière lorsqu'une personne a besoin soit de conseils ou d'explications supplémentaires, soit d'un interlocuteur à qui parler de son traitement : *« Je lui ai demandé au pharmacien. Parce que l'infirmière, je l'ai eue un mois, le temps d'apprendre comment se piquer, puis maintenant, ça roule quoi ! »*

L'installation de matériel

Outre les déplacements liés à une ordonnance, le maintien à domicile de personnes physiquement fragiles passe également par l'installation d'un matériel médical approprié qui est souvent faite par le pharmacien : *« Quand vous faites venir du matériel médical, des lits ou des choses comme ça, pour moi, il est hors de question de le faire installer par quelqu'un d'autre. Donc c'est moi qui y vais, je déménage l'ancien lit, je fais le ménage parce que souvent ce n'est pas génial, génial. Je leur pose le lit, je leur montre comment ça marche. Tout ça, ça prend du temps. Quand je vais installer un lit, j'en ai pour deux heures, mais je ne me pose même pas la question, c'est évident qu'il faut le faire. »*

Parce que l'officine est un lieu d'accueil et de rencontre, le pharmacien est sans doute un des premiers à constater les signes de repliement sur soi et les débuts de délitement du lien social de certaines personnes : *« À un moment donné, elles ne peuvent plus se déplacer. Alors, on leur dit : "Ne vous inquiétez pas ! Vous nous appelez, on continuera à s'occuper de vous. On ne va pas vous laisser tomber." Sinon, comment ils font ? Et là, au niveau des personnes âgées, il y a énormément à faire. Et c'est des personnes, elles ne sont peut-être pas pauvres financièrement, mais elles sont pauvres par leur incapacité de se gérer à un moment donné. Physiquement, elles ne peuvent plus marcher... Et puis des fois, il y a le mental qui vacille un petit peu aussi. Nous, c'est vrai qu'on joue un rôle important pour ces gens-là, on les écoute au comptoir, on essaye de leur suggérer des idées pour être mieux. »*

Ce rôle de maintien du lien social est valable, également, pour les personnes qui sont de retour de l'hôpital, surtout lorsqu'elles sont solitaires : *« Je pense qu'on n'a pas assez d'informations. Je ne sais pas, au niveau de la loi aussi, nous on donne des indications plutôt simples. Prenons une personne qui ne se fait plus à manger, on suggère qu'elle peut se faire livrer des plats. Souvent nous disons : "Allez voir à la mairie, on vous dira." Des personnes pour lesquelles ça devient dangereux de rester seule la nuit, à cause de chutes, on leur indique toujours qu'il y a des systèmes d'alarme qui existent, ça personne ne leur a dit. »*

RECOMMANDATIONS POUR AMÉLIORER L'ACCÈS AUX SOINS DE SUITE EN VILLE

La fréquentation d'un système de santé, sociologiquement parlant et quelle que soit la culture et le système social, est liée à une certaine stabilité sociale. Elle est aussi liée à la possibilité matérielle de subvenir aux soins induits par la prise en charge, et plus largement à une meilleure appropriation des droits par les personnes qui devraient en bénéficier. Plus généralement, il faut proposer et avoir une offre de soins de ville adaptée.

Ces recommandations peuvent être présentées selon ces quatre axes :

Identifier et veiller à la fluidité de la prise en charge sur des situations ou périodes de fragilité dans le parcours de vie et de santé

Un travail conjoint avec les usagers doit se mettre en place pour identifier les moments de potentielle précarisation, comme des zones de rupture et de danger (passage en invalidité, passage à la retraite, moment où le dernier enfant qui vient d'avoir 20 ans est toujours à la maison et où les aides de la CAF s'arrêtent, rupture familiale, expulsion) pour mieux anticiper et utiliser les dispositifs existants :

- mise en place d'un dispositif d'attribution en urgence de la C2S (sur une période de 3 ou 6 mois) ;
- évolution la couverture C2S ;
- connexité des droits sociaux et de santé ;
- mise en place d'une connexion avec le droit au RSA socle et activité et les autres minimas sociaux ;
- accès à tous les adhérents à la Protection universelle maladie (PUMA) au « capital décès » proposé par la sécurité sociale pour que lorsque l'ambulatoire se termine par une mort, l'enterrement ne soit pas aussi synonyme de dettes pour la famille ;
- annulation des charges financières pour les individus en vulnérabilité qui sont en ambulatoire et qui ne peuvent pas compter sur des tiers lors de leur retour à domicile.

Améliorer la couverture des frais induits de l'ambulatoire

Créer des bourses qui recueilleraient le matériel médical recyclé

Est-ce qu'il est possible d'envisager que l'officine puisse être le lieu pivot de cette bourse ?

Améliorer la prise en charge C2S

En élargissant le remboursement au matériel médical indissociable du traitement de pathologies qui surviennent suite à l'hospitalisation en ambulatoire et qui sont liées au handicap et aux maladies invalidantes qui sont diagnostiquées et soignées (par exemple : troubles de l'audition, troubles de la vision des enfants, troubles cérébraux, suites d'AVC) et à l'accès au traitement de psychologie (accès à un psychologue, à une psychothérapie...)

Mettre en place l'obligation de respecter le tiers payant par les professionnels dans le cas de prise en charge par les structures des patients : « J'ai demandé à être opéré, on m'a donné un rendez-vous en ambulatoire, j'ai dit que j'avais l'ACS, on m'a répondu : "Alors on annule le rendez-vous ?" »

« Récemment j'ai eu une expérience auprès d'un spécialiste orthopédique. Je dois me faire opérer, une amie m'a envoyé voir un spécialiste, je ne savais pas que c'était en privé. On m'a demandé 60 euros puis 60 euros pour les radios, je discutais avec la secrétaire quand le spécialiste est sorti, il a dit : "S'il ne peut pas payer vous me foutez ça dehors !" Je me suis demandé, et le serment d'Hippocrate ? On est révolté quand on entend ça, il faudrait qu'ils vivent les situations des gens dans la détresse quand on est malade¹⁸. »

Faciliter la mobilisation des dispositifs d'aide de la sécurité sociale (« prestations et aides financières supplémentaires (PS) »¹⁹) et des mutuelles (fonds sociaux)

Stabiliser financièrement les ressources des aidants d'hospitalisés

« Un couple dont l'enfant est atteint d'un cancer : le père arrête de travailler pour s'occuper de l'enfant, mais leur situation financière qui était stable et sans dette se dégrade très vite (pas d'aide, maison à payer...)

Restructurer l'offre des assurances « assistance à domicile » sur les durées ambulatoires

« Les aides des assurances viennent seulement après huit jours d'hospitalisation, comme il a été hospitalisé seulement trois jours on n'a pas eu d'assistance : merci l'ambulatoire... Avant pour ça ils seraient restés trois semaines et l'assurance du boulot nous aurait pris. »

Simplifier les démarches et les dossiers administratifs²⁰

Un travail « acteurs et partenaires²¹ » en groupe de pairs a été mené avec les partenaires institutionnels Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM), DSS, Fonds CMU et des personnes en grande pauvreté participantes au laboratoire d'idées santé d'ATD Quart Monde sur l'adéquation des formulaires de demande de CMUC et ACS et le public cible afin de préparer les nouveaux formulaires pour la C2S. Il a permis une remontée objective des constats et des actions à mettre en œuvre pour que les dossiers de demande de CMUC ACS lors de cette rencontre et C2S maintenant soient plus accessibles. Des améliorations du remplissage des formulaires ont été proposées. Dans un deuxième temps la fiche d'accompagnement a été analysée et des propositions ont été formulées, la validation par l'ensemble des participants a été faite.

En ce qui concerne le formulaire, les propositions validées sont celles-ci :

1. Reformulation du « foyer » : « un tableau serait plus clair pour les passages d'une situation à une autre »

« Les termes de la prise en charge de la famille ne sont pas clairs », « Comment faire lors de garde alternée ? », « Et comment fait-on pour les personnes et leur concubin ? » « Mettre qui a droit et de qui dépend l'autre ? » « Comment fait-on avec les personnes âgées abritées par un foyer ? »

18. Rapport d'évaluation de l'ACS-P, 23 novembre 2017

19. http://www.ameli.fr/assurances/votre-caisse-paris/nos-services-et-formulaires/demande-d-aides-financieres-individuelles_paris.php

20. https://www.ameli.fr/sites/default/files/formulaires/596542/formulaire_s3711_demande_de_complementaire_solidaire_0.pdf

21. « La relation soignant soigné dans le cadre de la prise en charge des populations en grande précarité », Rapport DRASS 2003 dans le cadre des PRAPS. BOISSONNAT PELSUY Huguette, SIBUÉ DE CAIGNY Chantal, « Accès aux soins des populations défavorisées : la relation soignant-soigné », *Laennec*, 2006/2 (Tome 54).

2. Avoir la liste des mutuelles

« Et ne pas renvoyer sur Internet. » « Mettre un logo sur leur magasin des mutuelles qui sont près de chez nous pour qu'on sache ceux qui font la mutuelle du gouvernement, la vraie. »

3. La situation du demandeur est trop précise

« Le début du célibat vous le placez où ? À force de demander des précisions, plus que précises, on pose des questions qui sont "drôles". »

4. « Connexité des droits » : le renouvellement serait plus automatique et cela simplifierait les démarches

« Puisqu'il y a des prestations qui ne bougent pas et des situations qui malheureusement n'évolueront pas vers plus d'autonomie, handicap, vieillesse, etc., on devrait ne pas avoir à redemander chaque année, comme dans les mutuelles des autres qui sont reconduites d'année en année. »

5. Préciser ce qui est attendu comme « salaire net » : salaire net à payer ou salaire imposable ?

« Pour les ressources c'est confus, qu'est-ce qui doit être déclaré ou pas ? On ne comprend pas bien. »

6. Écrire plus gros

« De façon générale, les documents sont difficiles quand on a des problèmes avec l'écrit. »

7. Faire en sorte que la notice soit lisible par les personnes

« Elle est intéressante à mentionner sur le formulaire. »

8. Le choix de l'organisme complémentaire n'est pas si simple, le formulaire renvoie à la notice

Les propositions sont alors les suivantes :

- Expliciter la notion de dons
- Faire des phrases plus courtes
- Mettre des tirets pour qu'on voie mieux
- Plus de visibilité sur les ressources
- Faire un tableau sur deux colonnes : ce qui doit être déclaré et ce qui ne doit pas l'être

Garantir des maisons de santé accessibles respectant le secret de l'utilisateur et le secret professionnel

Des préalables à mettre en place

Des structures de proximité posent plusieurs questions et recèlent des écueils. Mais elles devraient être des lieux de consultation au plus près de la population, créés par les urbanistes pour s'intégrer à la vie des villes, respectant le secret médical et celui de l'utilisateur, avec des consultations non programmées, des gardes, des relais de l'hôpital, qui ne coûteraient pas aussi cher que SOS Médecin. Pourquoi ne pas avoir dans ces maisons « des postes de l'hôpital hors les murs » ?

Garantir des centres et maisons de santé accessibles (accessibilité géographique et des locaux), avec une médecine de qualité, respectant la confidentialité de l'accueil (secrétariat), acceptant les personnes qui ont la C2S et l'AME, avec des lieux de prévention. On aimerait qu'elles associent la population locale aux décisions et à l'appropriation

de leur santé dans sa globalité et pas seulement lors des évènements de prise en charge ambulatoire.

Ne pas recréer des dispensaires pour pauvres

« C'est bien pour les familles pauvres de créer une structure répondant à leurs besoins, cependant pas comme des minimaisons de santé pour les pauvres, où il n'y aurait que les plus pauvres qui pourraient y aller. »

Inclure ces maisons dans les projets d'urbanisation et de service public

Dans le cadre de la rénovation des quartiers, il serait bon que les urbanistes prévoient la place de la maison de santé, avec pour mission de ne pas enfermer et ghettoïser les habitants.

« Mais les structures dans les quartiers enferment, il faut mesurer le risque de ghettoïsation si on fait en plus des lieux pour chaque besoin, cela doit être réfléchi.

– Tu veux dire par là que tu as un médecin généraliste en ville parce que tu veux sortir du quartier ?

– C'est pour sortir, oui, sortir du quartier. »

« Il faut aussi prévoir des arrêts de bus, qui circulent régulièrement et, pour le soir ou la nuit, des possibilités de taxi pour 2 ou 3 euros. »

L'implantation de maisons de santé ne doit pas ouvrir la porte aux investisseurs privés qui sont là pour rentabiliser leur mise, mais le cahier des charges doit être suffisamment élaboré pour que les choix stratégiques soient réalisés en fonction de la population et de ses besoins. *« C'est à l'État d'être garant de l'application de ces garanties d'égalité d'accès à la protection de la santé de tous les citoyens. »*

Il faut donner aux plus pauvres des garanties de respect du secret médical et du secret de l'utilisateur

« Attention, comment être sûr que s'ils sont plusieurs ils ne vont pas appeler l'assistante sociale pour nous placer les enfants parce qu'on est malade ! »

Redonner leur place aux pharmaciens de quartier et valoriser leur rôle dans la médecine ambulatoire

L'importance du maillage des officines de quartier ou de petites bourgades pour le suivi d'un traitement en médecine ambulatoire est immense. De fait, seul un pharmacien qui connaît aussi bien sa clientèle que le médecin généraliste est capable de faire équipe avec ce dernier pour appréhender au mieux les cas particuliers suscités par la très grande pauvreté et négligés ou ignorés par l'institution hospitalière.

En effet, lorsqu'un patient revient à son domicile, lui et ses proches ont besoin d'un réseau de solidarité constitué de professionnels de santé qui le connaissent, lequel complète celui mis en place, à plus ou moins brève échéance, au niveau institutionnel. Le médecin généraliste et le pharmacien s'inscrivent naturellement dans ce réseau. Ces professionnels sont bien placés pour que, par exemple, des parents puissent faire face au retour d'un enfant lorsque la mère est seule au domicile durant la journée, ou pour que le conjoint âgé ou handicapé de celui qui revient, garde, en suffisance, son potentiel de raison afin d'appeler ceux qui l'aideront dans la multitude de tâches et démarches à accomplir. Par la familiarité qu'il instaure avec ses clients au fil des années,

le pharmacien est un des seuls à pouvoir s'adapter aux situations générées par la solitude, le handicap, l'âge, la maladie, parce qu'il perçoit les évolutions en cours et s'y prépare. Il est également bien placé pour connaître les aléas économiques de ses clients et, de son côté, les moyens dont il dispose.

Faire évoluer les professionnels de santé, par leur formation sur la relation soignant/soigné

Les études de médecine comportent en première année des sciences humaines à très fort coefficient pour le concours (« l'une des matières les plus importantes »). Il faut continuer et faire évoluer la formation des soignants pour mieux comprendre les réalités des patients et mieux se faire comprendre d'eux, notamment via :

Un module « précarité »

Obligatoire en formation initiale axé sur la communication, l'information (sur ces droits, sur l'orientation), le développement des capacités de compréhension, le respect de la dignité de la personne malade, la pédagogie, l'attention à la relation empathique et aux relations humaines (humanisme), la connaissance du handicap, le respect des autres et de la limite de leur pouvoir, la communication.

Des modules en hôpital « virtuel » de mise en situation

Mise en situation du médecin avec des patients formateurs en situation de vulnérabilité, tant en formation initiale qu'en formation continue dans le cadre des obligations de développement professionnel continu (développement de programmes de formation utilisant les techniques de simulation).

Faire évoluer les métiers de médiateur en santé

Avec comme objectif de soulager les médecins et infirmières de tâches administratives (la « paperasserie »), mais aussi d'accompagnement et médiation, afin de les recentrer sur les pathologies les plus graves et la relation soignant/soigné.

Former des personnes « relais », accompagnateurs, par des pairs aidants

Dans les lieux de vie des plus précaires, il existe des personnes ressources qui peuvent travailler ces relais comme dans l'association Femmes relais, par exemple.

Développer des partenariats avec des professionnels de santé pour des consultations plus longues

Une heure par enfant pour les enfants défavorisés, par exemple de l'Aide sociale à l'enfance (ASE) avec un retour d'information aux parents (pas pour prendre leur rôle, mais pour les impliquer à la poursuite de ces suivis).

Utiliser des outils existants pour assurer un suivi renforcé

Pour des populations en difficulté l'utilisation du carnet de santé et l'utilisation du dossier médical (en cas de remplaçant en ville), peuvent assurer la continuité des soins entre l'hôpital et la ville (le partage d'informations entre professionnels de santé).

Favoriser le retour dans le système de santé de droit commun par l'amélioration de l'accès aux soins

Par exemple en rendant les enfants ou adultes en difficulté autonomes et en les replaçant dans le circuit classique de prise en charge. Pour cela, il est nécessaire de :

- développer l'articulation entre les dispositifs spécifiques d'aide aux personnes en difficulté (Parcours accès santé spécifique, consultations gratuites, etc.) et les professionnels de ville (système de droit commun) ;
- poursuivre les évolutions déjà engagées pour sortir d'un financement à l'activité, centré sur le financement des soins et des structures, et réorienter les financements vers les dispositifs d'information et de prévention, moins coûteux et qui permettent de prévenir des coûts plus élevés lors du recours aux soins.

Développer l'analyse des parcours de soins ambulatoires à partir de l'expérience du patient en grande pauvreté : patient traceur ou filière client ?

L'organisation de « laboratoire de travail » avec les personnes fragiles et vulnérables nous paraît essentielle pour que les décideurs soient au plus près des constats et des propositions des usagers. La CNAM s'est dotée d'un conseil d'associations qui est une vraie plateforme d'échange et d'enrichissement pour les responsables associatifs. Mais quid des usagers eux-mêmes ?

Développer les expériences client et les expériences patients

Analyser l'organisation des parcours et les interfaces entre professionnels de santé et du champ social et médico-social et usagers. Se faire soigner en ville mobilise, pour certains patients, plusieurs professionnels de santé dans un parcours complexe. Améliorer la qualité et la sécurité de leurs soins nécessite un réel investissement de recherche pour que l'expérience du patient précaire ne soit plus la conséquence, mais le moteur de l'organisation de la médecine ambulatoire, et toute la population en profitera. Intégrer l'expérience du patient le plus fragile dans l'ADN de l'hôpital.

« Remettons les choses à l'endroit. D'abord décider ce que l'on veut faire vivre aux clients, (ici nous choisissons de compléter la phrase en disant... aux plus pauvres). Ensuite faire converger les dispositifs internes : les processus, l'organisation, le système d'information, les indicateurs de pilotage, le management, les compétences²² » en s'inspirant de l'expérience de ceux qui ont déjà travaillé ce sujet.

Pour ACEMIS²³, spécialiste de l'expérience clients, et pour ATD Quart Monde il faudrait :

- concevoir l'expérience du patient le plus fragile : l'anticiper, l'améliorer, la différencier, la simplifier, l'enrichir ;
- opérationnaliser l'expérience du patient en mettant en place des stratégies, modèles et solutions de prise en charge des
- anticiper les évolutions des métiers de contact en transformant l'expérience salariés et les compétences relationnelles ;
- accompagner sa mise en œuvre : sécuriser et piloter la transformation et intégrer l'expérience du patient le plus fragile dans l'ADN de l'hôpital.

22. www.acemis.fr

23. ACEMIS : cabinet de conseil et de formation, spécialiste de la transformation par l'expérience clients depuis vingt ans (usagers, salariés, patients, utilisateurs, etc.)

Développer la méthode du « patient traceur » pour la précarité

La HAS propose aux professionnels de ville une démarche d'analyse du parcours en équipe pluriprofessionnelle. Il s'agit de la méthode du « patient traceur », déjà utilisée dans le secteur hospitalier et adaptée aux soins de ville. Elle consiste à analyser, a posteriori, le parcours de santé d'un patient qui a donné son accord. Elle prend en compte les perceptions du patient et les croise avec celles des professionnels pour évaluer notamment les organisations, la coordination des soins et des services. Il s'agit d'une approche pédagogique, transparente et bienveillante qui permet d'identifier des actions d'amélioration.

Nous nous posons la question de la place des patients traceurs dans la population pauvre et de l'intérêt qu'il y aurait à mettre cette action en place pour suivre au plus près le parcours de santé des populations vulnérables dans le cadre de cette nouvelle médecine intégrant le virage ambulatoire.

D'autre part, au vu des résultats de nos concertations avec les personnes en précarité sur la notion de « parcours de vie et de santé », nous nous interrogeons sur leur place dans la réflexion existante sur les plateformes territoriales d'accompagnement des parcours de santé.

CHAPITRE IV

EXPÉRIENCE PATIENT DANS UN SERVICE D'ODONTOLOGIE PÉDIATRIQUE À PARTIR DE L'EXPÉRIENCE DES PATIENTS EN GRANDE PRÉCARITÉ

Avec la participation du cabinet ACEMIS : Aude Boucomont

**Huguette
Boissonnat Pelsy**

Lisa Mazzero

Aurélie Bannay

Céline Clément

*maître de conférences,
faculté d'odontologie,
université de Lorraine*

Muriel Colombo

*chef du département
territorial Patient-
Usager du CHRU
de Nancy – Hôpital
central ;*

Dominique Droz

*maître de conférences,
faculté d'odontologie,
université de Lorraine*

Mick est un enfant de 7 ans, il est accueilli depuis douze semaines dans une famille d'accueil en urgence, la famille qui l'avait n'arrivait plus à le supporter, il était difficile. Placé suite à des sévices, son père est inexistant depuis, sa mère est partie à l'autre bout de la France avec un autre homme, attend un bébé et « ne veut plus en entendre parler ». Il connaît la violence verbale et physique, mais petit à petit dans cette nouvelle famille il s'apprivoise. La maman d'accueil prend alors les rendez-vous de soins nécessaires, notamment les soins dentaires. Mick présente quelques caries soignées, il a une incisive de lait légèrement cariée qui va tomber. Il est reçu dans un cabinet par un jeune dentiste qui discute avec lui, la maman d'accueil assiste. Elle témoigne :

« Mick est détendu, il connaît les soins dentaires il en a eu à l'OHS¹. Le dentiste décide de faire une radio de la dent de lait qui va tomber. Il pose sur Mick un tablier de plomb qui le recouvre entièrement, fait sa radio et part demander l'avis des autres dentistes du cabinet. Il revient, ils ont décidé d'arracher la dent. Il fait alors une pose de produit pour endormir la gencive... Mick est là depuis plus d'une demi-heure avec le tablier de plomb qui l'étouffe. Au moment où le dentiste approche l'aiguille, l'enfant bouge, l'aiguille vire et le dentiste se pique. Il part alors en courant, les autres dentistes reviennent au bout d'un moment, Mick est toujours sous son tablier, personne n'est revenu nous parler, je me fâche, je demande qu'on le libère. Mais les dentistes me demandent si l'enfant est malade, je dis non, ils me disent alors que c'est un enfant de l'ASE, il a sûrement des pathologies, il faut que je leur ramène immédiatement le dossier médical, je leur assure que je vais le demander à l'OHS au plus vite, mais pour moi Mick n'a aucune pathologie, on me l'aurait dit en me le confiant.

Mais alors tout va très vite, on me congédie en me donnant une ordonnance de médicament pour le faire dormir avant d'aller à l'hôpital pour y faire soigner ses dents. C'est un enfant de l'ASE, on ne fait pas d'efforts, il a la CMU, il est coupable d'être pauvre et susceptible de vous donner des maladies ! Si les gestes des dentistes étaient juste un peu respectueux des enfants ! C'est de la maltraitance ! J'ai redemandé un rendez-vous dans un autre cabinet, avec une dentiste âgée, qui a soigné Mick sans problème en riant, il n'a pas eu la dent arrachée mais la carie soignée, elle a dit que « bonne mère nature faisait son travail et que la dent tombera d'elle-même. »

Avril 2019 une maman d'accueil¹

1. Office d'hygiène sociale de Meurthe-et-Moselle.

INTRODUCTION

La ministre de la Santé Agnès Buzyn a fait état, en 2018, de son désir d'œuvrer pour que l'inacceptable injustice faite aux enfants pauvres soit définitivement terminée et que notre pays des droits de l'homme puisse accueillir ceux-ci et lutter contre la pauvreté des enfants. Son engagement :

« [...] La pauvreté n'est pas le fruit du hasard. Elle n'est pas une marque infamante. Elle naît et se perpétue d'une série de difficultés qui se cumulent, qui s'entretiennent. Elle se nourrit du sentiment d'exclusion, elle vit de la perte de l'espoir. [...] La stratégie que nous allons construire ensemble partira du même constat. Lorsqu'on lutte contre la pauvreté, on cherche à rétablir un équilibre absent, une confiance rompue [...]. La pauvreté n'est pas le fruit du hasard [...] Mais de vos travaux, je retiens aussi qu'elle se déclenche parfois lorsque des ruptures surviennent. Nos systèmes d'aides ne seront pas efficaces, aussi sophistiqués et généreux soient-ils, tant qu'ils laisseront perdurer ces ruptures, tant qu'elles passeront inaperçues et que nous n'interviendrons pas de manière précoce [...] On aide les gens lorsqu'on les rend autonomes, capables de voler de leurs propres ailes quel que soit le poids du passé, quels que soient l'âge, l'état de santé, la condition sociale, les choix de vie aussi²⁴. »

Le sujet qui nous interpelle ici est l'augmentation des orientations d'enfants pauvres depuis les cabinets dentaires de ville vers les structures hospitalières pour les soins dentaires. Les jeunes dentistes s'interrogent, à l'image de Clara Tettamanti dans l'introduction de sa thèse²⁵ : « Au détour de mes stages en secteur hospitalier dans les services d'odontologie du CHR de Thionville ainsi que du CH d'Épinal, j'ai été marquée par le nombre croissant d'interventions, pour des soins bucco-dentaires chez des enfants, réalisées sous anesthésie générale en ambulatoire. Une prise en charge particulière pour une population en rupture avec la médecine bucco-dentaire, qui s'effectue après un parcours de soins souvent compliqué chez les chirurgiens-dentistes libéraux. » La thèse d'exercice de cette jeune dentiste consistera donc à approcher qualitativement et quantitativement la situation des prises en charge ambulatoire des enfants au CHRU de Nancy entre 2015 et 2017. Les enfants ont toujours été soignés en cabinet libéral. Mais de plus en plus, ils sont référés (70 % des enfants pris en charge en service hospitalier sont des patients référés²⁶), pour des raisons multiples : soit parce que les enfants ne parlent pas français, soit parce qu'ils sont évalués comme anxieux, soit parce que les tarifs sont trop élevés dans les cabinets pour ces enfants, soit parce que le plateau technique est insuffisant. Souvent les dentistes libéraux conseillent l'anesthésie générale pour ces enfants. Nous en rapportons ici les éléments essentiels.

Or les indications d'anesthésie générale invoquées comme motif de renvoi des jeunes patients vers l'hôpital (Baudon, Prévost et Brun-Croese, *L'Anesthésie générale en odontologie pédiatrique*, 2003) sont liées à l'enfant, à son âge, son état général, à un risque infectieux particulier, une déficience, un problème au niveau de la coopération, au milieu familial et éducatif, à la distance entre le lieu d'habitation et l'hôpital, aux conditions d'hygiène et de logement et au niveau de compréhension insuffisant de la famille ainsi que les indications liées à l'état bucco-dentaire (atteinte carieuse, actes chirurgicaux, soins trop nombreux). Les anesthésies concernent généralement des enfants en bas âge présentant des « caries de la petite enfance » (CPE), avec une atteinte des tissus durs, de la pulpe et des infections péri-apicales. Les interventions telles que les dents incluses ou enclavées, les résorptions pathologiques, ankyloses, kystes, odontomes, anomalies dento-faciales, malpositions sont aussi réalisées sous anesthésie générale entre 6 et 18 ans.

24. BUZYN A., NOBLECOURT O., Lancement de la concertation sur la stratégie de prévention et de lutte contre la pauvreté des enfants et des jeunes [Internet]. 2017 [consulté le 8 septembre 2018]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/lancement-de-la-concertation-sur-la-strategie-de-prevention-et-de-lutte-contre>

25. TETTAMANTI Clara : Thèse de doctorat d'exercice de chirurgie dentaire : « Prise en charge des soins bucco-dentaires en ambulatoire chez les enfants en situation de vulnérabilité économique et sociale en Lorraine », Enquêtes qualitatives menées sur la base d'entretiens individuels. Enquête quantitative réalisée au sein du CHRU Nancy-Brabois. Janvier 2019.

26. FOCK-KING M, MULLER-BOLLA M. « Analyse de la demande croissante de traitements en odontologie pédiatrique en milieu hospitalier », *Clinic*, 2018.

REFUS DE SOINS, RENONCEMENT DE SOINS, ORIENTATION EN AMBULATOIRE

La situation rapportée par des usagers précaires

Dix familles en grande pauvreté choisies sur le critère de la précarité avec des situations instables, tant au niveau financier que social, ont été interrogées. Ces familles étaient mal logées, sans travail ou avec des contrats précaires, elles ont toutes dû amener leurs enfants à l'hôpital pour qu'ils soient soignés. Le questionnaire d'enquête a été testé auprès du laboratoire d'idées santé d'ATD Quart Monde, puis réalisé sous forme d'entretien individuel, avec parfois l'aide d'un traducteur pour les familles ne parlant pas français. Par ce questionnaire nous avons voulu connaître d'une part les expériences et les ressentis lors du parcours de soins, et d'autre part les difficultés qu'elles rencontrent pour assurer les soins bucco-dentaires de leurs enfants. Les ressources des familles ont été évaluées en fonction du critère de leur protection sociale, le critère des revenus n'a pas été retenu, jugé trop invasif. Les personnes qui ont participé ont pour la plupart la CMU ou l'AME. Quatre familles ont la CMU, quatre ont l'AME, une est sans protection sociale et une autre est assurée avec une complémentaire santé. L'accès à l'emploi a été retenu comme autre critère de pauvreté, ainsi que l'accès au logement.

Peu de personnes bénéficient d'un emploi stable et la majorité des familles sont en logement d'accueil. La plupart des familles sont hébergées au sein de structures d'accueil et de réinsertion sociale. On note que les personnes sont soucieuses de la santé bucco-dentaire de leurs enfants, malgré de mauvaises expériences au sein de cabinets dentaires ayant entraîné par la suite un renoncement aux soins (neuf familles sur dix). Bien sûr, la barrière de la langue ainsi que la jungle administrative pour accéder aux droits en matière de protection sociale ont été évoquées : la moitié d'entre elles citent le problème de la langue comme une barrière difficilement franchissable et toutes les familles ont affirmé que les démarches administratives pour obtenir leurs droits en matière de santé avaient été compliquées, certaines avouent même avoir renoncé à des droits sociaux auxquels ils pouvaient prétendre.

Même si la plupart des familles connaissent leurs droits, six familles sur dix ont déjà renoncé à des soins bucco-dentaires par peur du coût potentiel. Les assistantes sociales sont citées comme aidantes ; la Caisse primaire de sécurité sociale est une des principales sources de renseignement.

On note peu de différences quant au choix de la structure pour la première consultation bucco-dentaire de l'enfant. Lors de leurs démarches, les familles se sont rendues soit en cabinet de ville soit en centre de soins : en cabinet de ville, 70 % se sont vu refuser des soins sans raisons précises, et même pire, pour certains il a été clairement énoncé que le cabinet ne prenait pas de CMU, ACS ou AME. Les familles se sont vues refuser des rendez-vous, soit par des praticiens ne prenant pas de nouveaux patients, soit par des praticiens refusant de prendre des patients ayant la CMU ou l'AME.

On constate alors que 60 % des familles ont été redirigées vers le CHRU souvent pour des soins sous anesthésie générale.

À l'arrivée à l'hôpital, une famille sur deux dit avoir été bien informée de la prise en charge et des risques de récurrence.

« Chez nous, on emmène les enfants chez le dentiste que quand ça ne va pas, alors qu'en France on peut faire des contrôles il faudrait qu'on soit mieux informé sur ça. »

« On voudrait être mieux accueillis par les médecins et qu'on nous aide à dire ce qu'on a et qui ne va pas. »

« Les dentistes ne se rendent pas compte dans quelle situation ils nous mettent en nous renvoyant à l'hôpital pour les enfants. Les rendez-vous sont trop longs à avoir, souvent on laisse tomber et les gamins souffrent. »

« Les dentistes à l'école c'est bien mais il faut pouvoir accéder aux soins après, et trouver un dentiste qui veuille bien de nous, ça n'a pas été simple. »

« Ça a été dur d'apprendre aux enfants à se brosser les dents, personne ne nous a appris nous, nos parents ne le faisaient pas, nos grands-parents non plus, il faut que ça change. »

« Une fois je me suis fait agresser par un dentiste qui m'a dit : "Vous avez vu l'état de votre bouche ? Même quand on n'a pas de sous, on peut au moins se les brosser." Du coup, on a peur du regard des dentistes maintenant, alors parfois on envoie les enfants se faire soigner avant, et s'ils sont contents et n'ont pas eu mal alors on y va à notre tour. »

« Avec la CMU on a l'impression de mettre plus de temps à avoir un rendez-vous et quand on en a un, on nous dit souvent "si vous le loupez, vous n'en aurez pas un deuxième". Donc maintenant je vais à la faculté ou à l'hôpital, au moins eux ils me prennent même si on y reste longtemps chaque fois. »

La situation vue du côté de chirurgiens-dentistes lorrains

Clara Tettamanti a ensuite cherché à rencontrer des chirurgiens-dentistes sur le même territoire que les familles en précarité pour nous permettre de recueillir les expériences et les impressions de praticiens, sensibilisés ou non à l'accès aux soins de populations défavorisées.

Dix chirurgiens-dentistes de la région Lorraine ont donc été choisis sur le critère de l'âge mais également du lieu d'exercice. En effet il nous a semblé pertinent d'interroger à la fois des chirurgiens-dentistes exerçant en ville et des praticiens exerçant en campagne ; les populations soignées étant différentes. Leurs âges étaient variés, six sur dix avaient moins de 35 ans. Et sept sur dix travaillaient en milieu urbain. Le questionnaire a été réalisé sous forme d'entretien individuel. Par ce questionnaire nous voyons d'une part les habitudes des praticiens concernant la prise en charge des enfants en situation de vulnérabilité économique et sociale et d'autre part les difficultés inhérentes à la prise en charge de cette population en cabinet de ville.

Les praticiens qui ont participé à notre enquête sont nombreux à repérer le statut socio-économique de leurs patients et de ce fait à modifier leur comportement. Ils assurent pour la plupart les soins chez ce type de patient, mais avouent donner des délais de rendez-vous importants et rediriger plus facilement vers des centres de soins. Ils déplorent le nombre important de rendez-vous non honorés, la lourdeur administrative, les comportements des patients non adaptés, le tiers payant trop lourd avec la lenteur du remboursement. Seuls trois des dix dentistes ont déjà accepté de faire des soins gratuits chez des enfants n'ayant pas de couverture sociale.

La part d'enfants soignés en situation de vulnérabilité va de 0 à 30 % de leur patientèle, il s'agit surtout d'enfants étrangers/réfugiés qui ont pour la plupart déjà bénéficié de soins bucco-dentaires. On note que ces enfants sont souvent dans des situations médicales préoccupantes avec beaucoup de soins à réaliser, ce sont des enfants anxieux du fait de mauvaises expériences passées mais également du fait de la barrière de la langue. Les praticiens avouent avoir des difficultés de communication, et de ce fait n'arrivent pas à gérer certains comportements : le milieu hospitalier représente donc le dernier recours pour pouvoir réaliser les soins chez ces enfants.

Les récidives post soins sont aussi plus fréquentes chez ces enfants, d'après sept dentistes sur dix, mais les professionnels n'ont pas pour autant adopté une stratégie différente dans leur prise en charge de prévention et d'éducation à l'hygiène orale. Quelques

réflexions sont revenues comme des leitmotifs : « On dit toujours “mieux vaut prévenir que guérir” mais malheureusement la prévention n’est pas remboursée » ou encore « Certains patients assistés sont d’une agressivité et d’une arrogance étonnante, on a l’impression que tout leur est dû... » « Les soins dentaires ne sont déjà pas simples chez des adultes ne parlant pas français, alors chez les enfants qui ont peur je vous laisse imaginer [...] on préfère envoyer l’enfant à l’hôpital. »

ÉTUDE QUANTITATIVE RÉALISÉE AU SEIN DU CHRU DE NANCY-BRABOIS

Le recueil a été fait *via* la base de données de CHRU de Nancy-Brabois qui regroupe toutes les interventions effectuées sous anesthésie générale en 2015, 2016 et 2017. Sous la direction de Dr Aurélie Bannay, nous avons sélectionné les patients âgés de 1 à 18 ans, ayant l’AME, la CMU ou le forfait pour les étrangers et ayant réalisé au moins l’un des actes CCAM fréquemment pratiqués sous anesthésie générale (avulsions, soins conservateurs, pulpotomie...). Nous nous sommes intéressés à l’âge du patient le jour de l’intervention, puis les patients ont été classés par groupes :

Groupes d’âge

Le groupe des 2-6 ans couvre une période allant du début de la denture de lait jusqu’à la fin de la phase de denture temporaire stable. Avant 7 ans, les visites chez le dentiste peuvent être source de peurs et d’angoisse, normales, car l’enfant est confronté à une situation nouvelle qu’il ne comprend pas. Il pourra vivre les soins comme une agression et chercher à se protéger en développant des comportements gênant la réalisation des soins. Dans certains cas, ces comportements pourront induire le recours à un autre type de prise en charge comme l’anesthésie générale.

Le groupe des 7-12 ans vit une période où s’enchaînent les phases de constitution de la denture mixte et de la denture mixte stable. L’enfant accède à la pensée logique, il entre au niveau affectif dans une phase de latence qui lui permet d’être plus intéressé par l’activité intellectuelle et son environnement plutôt que par lui-même. Il peut comprendre l’explication du praticien. Il peut néanmoins régresser sous l’effet de l’angoisse. Dans cette situation, l’anesthésie générale peut être proposée.

Le groupe des 12-17 ans vit un moment qui coïncide avec les phases de constitution de la denture adolescente et de la denture adulte stable. À partir de 15 ans la phase partant de la constitution de la denture adulte jeune et finissant par la denture adulte complète commence. L’indication de l’anesthésie générale pour cette tranche d’âge est retenue principalement en raison de la présence d’un handicap, d’une pathologie générale ou en fonction du type d’acte à réaliser et de sa difficulté : germectomies des quatre dents de sagesse, par exemple.

Groupes en fonction de la protection sociale

Les patients ont été classés en quatre groupes : patients bénéficiaires de la CMU, de l’AME, bénéficiaires d’un forfait pour les étrangers, autres patients. Le délai entre la première consultation et l’intervention a été défini en prenant comme date de première consultation la date où a été prise la décision de réaliser l’anesthésie générale. Les patients ayant eu plusieurs interventions sous anesthésie générale pendant la période concernée seront recensés. Nous verrons s’il existe un lien entre la récurrence et le niveau

socio-économique des familles. Le nombre de séjours en ambulatoire pour des soins bucco-dentaires sous anesthésie générale en fonction de l'année passe de 64 à 139 en quatre années. La majorité des interventions effectuées sous anesthésie générale concerne les enfants âgés de 2 à 6 ans qui représentent plus de 70 % des séjours. En 2014, sur les 64 enfants qui ont eu une intervention sous anesthésie générale pour des soins bucco-dentaire 14 d'entre eux étaient en situation de vulnérabilité. En 2015, 30 enfants sur 134 étaient en situation de vulnérabilité et en 2017 il y en avait 28 sur 139.

Type de soins effectués

Les caries dentaires représentent le motif d'intervention le plus courant, il concerne généralement des enfants en bas âge présentant des « caries de la petite enfance » (CPE). Les interventions sous anesthésie générale pour les actes chirurgicaux sont peu fréquentes chez les enfants et ne représentent qu'une très faible part des soins effectués. La grande majorité des actes effectués sous anesthésie générale concerne les dents temporaires. Dans notre étude, les actes les plus couramment réalisés sous anesthésie générale sont les avulsions puis les restaurations et sealants et enfin les pulpotomies.

Suivi des enfants

En 2016, 116 patients avaient été vus pour des soins sous anesthésie générale, 84 d'entre eux sont revenus pour une consultation de suivi. En 2017, 139 patients avaient été vus pour des soins sous anesthésie générale, 97 d'entre eux sont revenus pour une consultation de suivi. On note qu'un peu plus de 70 % des enfants ont été revus suite à l'intervention. Ces chiffres font mentir le dicton qui affirme que « *les pauvres ne viennent que quand ils ont mal et ne veulent pas se soigner* ». Le délai moyen entre l'hospitalisation et la consultation de suivi est de 90 jours ; c'est un temps relativement raisonnable.

En conclusion

Les soins bucco-dentaires sont mal vécus par les parents pauvres et leurs enfants ; les mauvaises expériences passées, que ce soit en France ou ailleurs, ont laissé des séquelles. La peur de la douleur et celle d'être rejeté par le corps médical font que ces familles peinent à se rendre chez un dentiste, les rendez-vous sont donc souvent pris en dernier recours, lorsque l'enfant se plaint de douleurs : « *Chez nous, on emmène les enfants chez le dentiste que quand ça ne va pas, alors qu'en France on peut faire des contrôles, il faudrait qu'on soit mieux informé sur ça* ». Les parents en situation de précarité portent un regard négatif sur l'hôpital, ont l'impression que le personnel ne prend pas le temps de les écouter et de comprendre leurs difficultés, « *on voudrait être mieux accueillis par les médecins et qu'on nous aide à dire ce qu'on a et qui ne va pas* » ; les rendez-vous leur paraissent souvent interminables, « *chaque fois qu'on allait à l'hôpital pour les dents du gamin, on y restait au moins deux heures, un moment on a arrêté ça nous prenait trop de temps* », les soins leur font peur, ils manquent d'informations.

Les praticiens interrogés semblent dépassés par la prise en charge des enfants, particulièrement celle des enfants pauvres. Nous notons l'apathie et la sidération du soignant face à la misère qui le met en échec personnellement, ne l'ayant jamais côtoyée dans son milieu social, il est aussi en échec dans sa technicité, car les enfants ne sont pas assez dociles face aux soins. « *De leur côté les plus pauvres décrivent la sidération des médecins ou des soignants devant leur misère, ce qui leur fait perdre du temps dans le diagnostic et dans la prise en charge* » disent les personnes du laboratoire d'idées d'ATD Quart Monde.

Ces enfants sont aussi mal perçus parce que les professionnels ont l'impression de faire « un traitement différent du patient selon son porte-monnaie ». Comme l'a indiqué Caroline Desprès²⁷, nous voyons décrits des comportements négatifs associés à la couverture CMU (accueil désobligeant), un mode de prise en charge « culpabilisant », même si certains praticiens restent très dévoués et attachent une grande importance à la relation humaine et individuelle. Lorsque le nombre de soins est trop important, notamment dans le cadre du « syndrome du biberon », ou lorsqu'il existe une barrière au niveau de la langue, beaucoup de praticiens avouent rediriger systématiquement cette population en secteur hospitalier pour une prise en charge spécifique : « Pour mettre l'enfant à l'aise et dissoudre la peur, il faut instaurer une relation de confiance et cela passe par le biais de la communication [...] si l'enfant ne parle pas français cela devient compliqué à mettre en place et la solution de facilité reste de l'adresser à l'hôpital. »

Une étude récente sur l'offre de soins d'odontologie pédiatrique en France²⁸ a montré que 18 % à 22 % des chirurgiens-dentistes ne prenaient en charge ni les enfants ni les adolescents dans la population générale. Parmi les praticiens déclarant les traiter, 7 % déclarent ne pas traiter les enfants de moins de 6 ans et de 57 à 90 % déclarent ne les traiter que rarement. Il faut dire qu'il y a encore quarante ans on entendait couramment les dentistes dire « qu'ils ne soignaient pas les enfants parce que les dents de lait étaient amenées à tomber ». En peu d'années la profession a vu naître une spécialité de pédodontie et des recommandations de bonnes pratiques ont été mises en place. Le problème reste l'aspect financier avec une spécialité de ville dont les tarifs, qui ne sont pas totalement opposables, laissent des restes à charge importants. Mais l'envoi d'enfants et d'adolescents à des confrères spécialistes ou à des structures hospitalières se fait aussi pour une prise en charge adaptée dans les cas de manque de coopération, manque de moyens techniques (chirurgiens-dentistes non équipés pour l'utilisation de MEOPA, mainteneurs d'espace ou de prothèses pédiatriques), ou pour des soins chronophages.

L'EXPÉRIENCE PATIENT AU SEIN DU SERVICE D'ODONTOLOGIE PÉDIATRIQUE DU CHRU DE NANCY

Une « recherche-action » est mise en place à l'initiative du Mouvement ATD Quart Monde soutenue par l'ARS Grand-Est, les services du CHRU de Nancy et en lien avec l'université de Lorraine. Elle doit permettre de dessiner les contours d'un parcours patient cible et de mettre en place les modifications nécessaires à l'amélioration du vécu des enfants dans une prise en charge bucco-dentaire ambulatoire en odontologie pédiatrique par « l'expérience patient ».

Extrait d'article de la revue Quart Monde : « Prendre soin »

Témoignage d'Aude Boucomont²⁹

Les difficultés des familles se situaient majoritairement dans leur parcours en amont et en aval du soin, lorsque le dentiste disait : « Je ne soigne pas cet enfant, il a trop de caries » ou « Je ne prends pas la CMU il faut aller à l'hôpital ». Alors il fallait trouver l'information sur l'existence du service, prendre rendez-vous, se

27. DESPRES Caroline, « Des pratiques médicales et dentaires, entre différenciation et discrimination. Une analyse de discours de médecins et dentistes », Rapport de recherche sous la responsabilité de Rémi GAGNAYRE et Pierre LOMBRIL, mars 2017.

28. FOCK-KING M., MUL-
LER-BOLLA M., *op. cit.*

29. « Prendre soin », *Revue Quart Monde* n° 255, 2020/3.

rendre dans le service, comprendre les documents remis et, lors du règlement des soins, comprendre comment on pouvait faire.

Me voici dans la salle d'attente entre plusieurs enfants de moins de 7 ans avec leurs parents. Ces derniers essayent tant bien que mal de maintenir leurs enfants dans le calme, mais ce n'est pas facile, car il y a bien des petites tables et du papier pour dessiner, mais pas de crayons et pas d'activités pour les plus petits. Petits et grands sont un peu « stressés ». Je demande à une maman avec deux enfants comment elle est venue jusqu'ici ; la mère parle très mal français et elle demande à son aîné de lui traduire la question. Elle me répond qu'heureusement son conjoint l'a accompagnée jusqu'à l'entrée de l'hôpital, mais que c'était « *difficile de monter la côte à l'entrée avec la poussette* » et que dans l'hôpital elle était perdue. Elle ne savait pas où se situait l'entresol, car dans l'ascenseur ce n'est pas indiqué. (NDLR : il est indiqué « ES » pour entresol, mais sans précision).

Un papa intervient et me dit qu'« *à la sortie de l'ascenseur il faut savoir lire ! Sinon on ne sait pas où on doit aller...* » et que « *dans les escaliers on est totalement perdu* », car on ne sait pas s'il faut monter ou descendre. Le dialogue s'installe et la parole se libère.

Ces apports sont confirmés quelques jours plus tard, par les membres du laboratoire d'idées engagés dans la démarche, lors d'une rencontre entre accompagnants de petits patients rassemblant parents, professionnels (accompagnateurs d'enfants hébergés par l'Aide sociale à l'enfance ou en établissement à cause de leur handicap) et représentants d'usagers de l'hôpital. Ils évoquent alors les difficultés pour ouvrir la lourde porte d'entrée dans le service quand il faut au même moment pousser le fauteuil roulant dans lequel se trouve l'enfant, l'incohérence de venir dans le secteur adulte de l'hôpital pour des soins pour des enfants, le prix du parking... Nous analysons ensemble les documents remis lors des soins et là, c'est la consternation devant le charabia du devis ou l'ultratechnicité des papiers préalables à une chirurgie sous anesthésie. On évoque aussi la difficulté de préparer sa venue avant le rendez-vous, la prise de rendez-vous elle-même et les factures à payer des mois plus tard, en général en décembre, sans comprendre à quoi cela correspond. Toutes ces difficultés sont comme des bombes qui font sauter le parcours de soins de l'enfant et peuvent mener à des renoncements.

Le saut des professionnels dans l'expérience des patients

En parallèle, j'ai proposé au groupe des professionnels, constitués de soignants du service, mais aussi d'agents des services administratifs, informatiques et qualité de parcourir « physiquement et émotionnellement » le cheminement des patients et de leurs accompagnants, en essayant de se mettre le plus possible dans leur peau, leurs ressentis. Ce vécu a été enrichi par celui des patients vulnérables. De nouvelles difficultés sont apparues, d'autres ont été évaluées avec un impact différent, selon qu'on était patients ou professionnels. Ce fut par exemple le cas de la signalétique du service dans l'hôpital. Pour les professionnels il était majeur de résoudre cette difficulté immédiatement, car elle était considérée comme étant une situation inacceptable (tandis que la côte pour arriver à la porte de l'hôpital n'était pour eux qu'une situation agaçante). Mais pour les accompagnants de nos petits patients c'était l'inverse, la signalétique était une situation agaçante, mais la côte était considérée comme inacceptable. J'ai voulu comprendre pourquoi cette différence ; le bon sens des militants était une fois de plus au rendez-vous : dans le cas de la signalétique, le problème se pose une fois, la première fois, « *après on connaît le chemin* » ; tandis que la côte pour entrer dans l'hôpital, « *c'est chaque fois qu'on vient et il n'y a personne pour aider à pousser la chaise roulante ou la poussette ; en plus y a pas de places pour la voiture et le parking gratuit est loin* ».

Introduction à l'expérience patient

L'expérience client

La notion d'expérience client est apparue en 1982 avec les travaux de Holbrook et Hirschman³⁰ sur l'expérience de consommation, qui ont défini l'expérience comme « un état subjectif de conscience accompagné d'une variété de significations symboliques, de réponses hédonistes et de critères esthétiques ». Ils proposent d'enrichir le processus d'information traditionnel par un « mélange de la perspective expérientielle ». En d'autres termes, la compréhension du comportement du consommateur nécessite, au-delà de la simple information, la prise en compte d'éléments complémentaires tels que les caractéristiques multisensorielles du produit, les expériences vécues, les émotions, les sentiments, la contrainte temps dans la poursuite du plaisir, le rôle du jeu en matière de divertissement. Dominique Bourgeon et Marc Filser³¹ expliquent que : « Le modèle de recherche d'expériences remet en cause la hiérarchie classique des composantes de l'attitude pour expliquer la décision du consommateur : il s'inscrit ainsi dans le courant de réflexion théorique qui s'efforce de nuancer l'hypothèse d'un processus séquentiel de la formation de l'attitude recourant massivement à des informations de nature verbale. »

Cette définition a été complétée par Gilmore et Pine en 1998³² : pour eux, « il s'agit de l'idée d'un nouveau type d'offres, qui dépasse le stade des services pour proposer aux consommateurs des expériences singulières, mémorables et économiquement valorisées ». Depuis, de nombreuses sociétés d'étude et de conseil en comportement client se sont structurées.

Une association française a vu le jour, sur le site de laquelle on peut lire ces mots³³ :

« L'Expérience Client et Collaborateur constituent un puissant levier de performance économique. Les entreprises qui investissent dans l'Expérience Client et Collaborateur sont ainsi plus rentables et génèrent davantage de chiffre d'affaires par collaborateur.

Cette prise de conscience entraîne des bouleversements culturels, technologiques et organisationnels sans précédent au sein des entreprises. Comment insuffler une culture du service à tous les niveaux d'une organisation ? Comment conjuguer intelligemment l'humain et la technologie ? En bref : devenir expérience-centric est aussi indispensable que sensible.

L'AFRC rythme la transformation des entreprises et de l'économie par l'expérience client et collaborateur. Au service de l'écosystème, elle remplit quatre fonctions : 1/ Stimuler l'intelligence collective. 2/Valoriser les réussites et identifier les meilleures pratiques là où elles se trouvent. 3/Engager les acteurs et promouvoir des standards d'excellence et d'éthique relationnelle. 4/Réaffirmer la contribution de l'expérience client dans l'économie française.

Par ces actions conjuguées, l'Expérience Client devient une discipline instituée. Elle fonde une économie d'expériences, dans laquelle l'entreprise crée de la valeur et donne du sens, avec toutes ses parties prenantes. »

De l'expérience client à l'expérience patient

L'expérience patient se différencie de l'expérience client du fait que le patient ne choisit pas d'être patient, vulnérable à certaines pathologies ou malade, et sa situation le rend fragile face au système. Il va devoir lier une relation avec plusieurs professionnels dans son parcours personnel de santé. La complexité des parcours nécessite dès lors un accompagnement et une communication adaptés à chaque situation.

30. Claire ROEDERER, « Morris Holbrook. Et l'expérience de consommation », in *Les Grands Auteurs en marketing*, 2016, pages 119 à 138.

31. Dominique BOURGEON, Marc FILSER : « Les apports du modèle expérientiel à l'analyse du comportement dans le domaine culturel, une exploration conceptuelle et méthodologique », Actes du congrès 1993 ; pages 309-328.

32. PINE B Joseph, GILMORE James H., "Welcome to the Experience Economy", *Harvard Business Review* [Internet]. 1 juill 1998 [cité 12 juin 2020] ; (July–August 1998). Disponible sur : <https://hbr.org/1998/07/welcome-to-the-experience-economy>

33. <https://www.afrc.org/>

Cette question posée par l'Institut français de l'expérience patient (IFEP) résonne alors fortement pour le monde de la santé : « **Comment insuffler une culture du service à tous les niveaux d'une organisation (de santé) ? Comment conjuguer intelligemment l'humain et la technologie ?** »

Comment notre institution de santé, nos entreprises de santé, nos structures de prévention et de soins peuvent-elles s'enrichir **et** conjuguer intelligemment l'humain et la technologie **au travers** d'une expérience patient ?

Comment faire en sorte que cet enrichissement des pratiques et de la relation bénéficie à toutes et tous et non pas seulement à certains privilégiés ?

Comment améliorer non seulement les *process*, mais aussi l'alliance thérapeutique ?

Le parcours de santé personnalisé du patient est retenu comme un élément-clé des méthodes d'analyse de la qualité de la prise en charge du patient. L'expérience patient en est une composante indispensable. Le patient est le seul témoin de chaque étape de son parcours dans un dédale de prises en charge. Une étude de Doyle et ses collègues menée en 2012 mettant en parallèle cinquante-cinq études internationales démontre les liens entre l'expérience du patient et la sécurité et l'efficacité cliniques. Cette étude démontre notamment que « l'expérience patient accroît l'utilisation des ressources de soins de santé telles que l'hospitalisation et les visites de soins préventifs (dépistage) et primaires. Elle est également positivement associée à la qualité technique des soins³⁴. »

Définitions de l'expérience patient

Wolf et ses collaborateurs en 2014 reconnaissent la nécessité de proposer une définition de l'expérience patient afin que celle-ci puisse être utilisée dans le domaine de la recherche et de la pratique des soins de santé. Ils la caractérisent alors comme un ensemble de concepts. Plutôt qu'une définition, c'est « un ensemble solide de concepts connexes à partir desquels il est possible de se développer³⁵ ».

– *L'expérience patient reflète les événements qui arrivent indépendamment et collectivement dans un suivi de soins.*

– *Il est important de ne pas la réduire uniquement à la satisfaction du patient.*

– *C'est un focus sur la prise en charge individuelle et l'organisation des structures pour aller à la rencontre des besoins et qui engage les uns et les autres dans un partenariat « dans le care ».*

– *Elle est étroitement liée aux attentes des patients et au fait qu'elles aient été entendues ou non.*

– *Elle est liée aux principes et aux modes d'action patients/familles/structures de prévention et de soins.*

De nombreuses expériences naissent et se multiplient, il est important de comprendre comment ce mouvement relativement nouveau progresse à travers l'environnement dynamique et en rapide évolution des soins de santé.

Pour le Beryl Institute qui est une communauté indépendante fondée en 2010 en Amérique du Nord, l'engagement est de créer un réseau de connaissances mondial – entre les professionnels de santé et les patients – permettant de faire connaître et grandir l'expérience patient. Il est à l'origine du « *patient experience journal* », premier journal en libre accès publié sur l'expérience patient.

La définition actuelle de l'expérience patient donnée par l'Institut Beryl est :

La somme de toutes les interactions, façonnées par la culture d'une organisation, qui influence les perceptions des patients, dans tout le continuum des soins.

34. DOYLE C., LENNOX L., BELL D., "A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness". *BMJ Open* 2013 ; 3:e001570. doi :10.1136/bmjopen-2012-001570

35. WOLF J.A, NIEDERHAUSER V, MARSHBURN D, LAVELA S.L., *Defining patient experience*, *Patient Exp J*. 2014 ; volume 1(article 3).

Pour l'IFEP qui existe depuis 2016, la définition proposée, inspirée par l'Institut Beryl, est :

L'ensemble des interactions et des situations vécues par une personne ou son entourage au cours de son parcours de santé. Ces interactions sont façonnées à la fois par l'organisation de ce parcours mais aussi par l'histoire de vie de la personne concernée.

En 2019 les résultats de l'étude « baromètre de l'expérience patient³⁶ », menée sur un échantillon de travailleurs dans les établissements de santé afin d'évaluer la situation de l'expérience patient en France, ont été présentés. On relève que plus de la moitié (62 %) des professionnels interrogés considèrent qu'en France l'expérience patient n'est pas ou très peu utilisée. Pourtant une grande majorité (96 %) des professionnels interrogés sont prêts à s'investir pour l'amélioration de l'expérience patient.

Le baromètre de l'expérience patient est conduit depuis 2018 par l'IFEP afin d'appréhender la perception des professionnels de santé, et depuis 2019 plus globalement des Français, vis-à-vis de l'expérience patient. Pour l'édition 2019-2020, le baromètre était réalisé avec l'institut BVA et le soutien de la Fondation d'entreprise ADRÉA. Amah Kouevi, directeur de l'IFEP, a présenté les premiers enseignements de ce baromètre lors de la quatrième édition des Rendez-vous de la Fondation ADRÉA le 21 novembre 2019.

Ce baromètre soulève la question des obstacles contrevenant au partage de l'expérience patient et des solutions y répondant afin de favoriser la participation et l'implication des usagers (patients et aidants) dans le système de santé et dans leur parcours de soins.

Pour Mazars, qui est une organisation internationale spécialisée dans l'audit et le conseil :

L'expérience patient est vue non comme un projet supplémentaire dans le système de santé mais comme le sens du soin, avec une coordination interprofessionnelle adaptée aux différentes situations.

Pour le cabinet ACEMIS, cabinet de conseil et de formation français, la définition de l'expérience patient comprend :

Ce que vivent et ressentent les patients lorsqu'ils sont en relation avec un acteur de santé (établissement, service ou professionnel), avec ses services ou produits de santé ou lorsqu'ils partagent leur vécu et leur point de vue sur un acteur de santé

Trois éléments font partie de cette définition :

– **l'expérience d'usage** (comment le patient vit sa prise en charge dans le cadre de ses soins) ;

– **l'expérience de relation humaine et digitale** (comment le patient voit et vit sa relation avec le professionnel de santé ou avec les outils digitaux) ;

– **l'expérience de partage** (ce que le patient partage avec l'extérieur, les autres patients, les professionnels et la société à propos de sa prise en charge).

Cette dernière approche a retenu l'attention du département santé d'ATD Quart Monde car elle présente des similitudes avec la « démarche du croisement des savoirs et des pratiques » en annexe³⁷, notamment la méthode par groupes de pairs « acteurs et partenaires », des méthodes participatives qui ont été largement utilisées par le département santé dans leurs déclinaisons : co-formations, ateliers des croisements

36. <https://fondation.adrea.fr/actualites/premiers-resultats-barometre-experience-patient-enseignement>

37. <https://www.atd-quartmonde.fr/wp-content/uploads/2015/04/Compte-rendu-de-la-coformation-sur-la-participation-de-ceux-que-lon-entend-le-moins.pdf>

Quart Monde-Université et Quart Monde partenaire, *Le Croisement des savoirs et des pratiques de groupes de recherches* ; Éditions Quart Monde/Éditions de l'Atelier, 2008, 704 p.

« La santé en tête des préoccupations des Français

Premier constat majeur de ce baromètre, la santé est au cœur des préoccupations des Français, citée en premier par 38 % des personnes interrogées, devant la situation financière du foyer ou encore la retraite. Pourtant, 9 Français sur 10 n'ont jamais entendu parler d'expérience patient, qui désigne les interactions et le vécu des personnes concernées par un problème de santé. L'analyse de l'expérience patient a vocation à améliorer le système de santé en prenant mieux en compte les besoins et attentes des patients. À titre de comparaison, 45 % des professionnels de santé interrogés en 2018 avaient connaissance de cette notion.

Une expérience en santé positive en ville ou à l'hôpital

Pour une très grande majorité des personnes interrogées, la dernière expérience à l'hôpital ou en consultation était positive. Pour établir ce constat, elles considèrent en priorité la relation avec les soignants, juste devant l'organisation du parcours de soins ou le rôle laissé à l'entourage, aux aidants. Le baromètre relève que si le choix du praticien ou de l'établissement consulté est considéré comme important pour les personnes interrogées, elles ne sont que 19 % à prendre la recommandation de leur médecin traitant comme critère déterminant. La plupart d'entre elles vont plutôt s'appuyer sur la recommandation d'un proche, à 31 %. Internet, les réseaux sociaux ou forums n'interviennent majoritairement dans la décision que de 4 % des répondants.

Internet, média jugé utile mais peu mobilisé pour le partage d'expérience des patients

Se pose alors la question des moyens de partage de l'expérience patient des Français. 83 % d'entre eux jugent que le partage de leur expérience en tant que patient pourrait avoir un impact positif pour d'autres patients, 85 % estiment que cela pourrait également améliorer les pratiques des professionnels de santé. Pourtant, la plupart des personnes interrogées partagent essentiellement leur expérience en tant qu'utilisateur du système de santé auprès de leurs proches. 72 % d'entre eux indiquent ne jamais partager leur expérience sur Internet, un média pourtant jugé utile pour le partage d'expérience dans l'enquête menée en 2018 par la Fondation, avec OpinionWay. »

des savoirs et laboratoires d'idées³⁸ et d'usage³⁹. Pour ces raisons la recherche-action menée dans le service d'odontologie pédiatrique, va être conduite avec le concours du cabinet ACEMIS en posant comme objectif premier la recherche de l'amélioration et la transformation du parcours du patient, et avec comme objectif second celui de partir de l'analyse de ce parcours des patients les plus fragiles, les plus démunis et les plus susceptibles de subir les inégalités de santé territoriales et sociales pour aboutir à une amélioration du parcours de tous et pour tous. Une amélioration qui doit impacter aussi bien le bien-être du patient que celui des professionnels, et par là même des structures de soins.

Pourquoi l'expérience patient plutôt que patient traceur ?

La méthode d'évaluation avec patient traceur nous permet d'analyser *a posteriori* le parcours d'un seul patient. Le choix du patient se fait de manière collective, en prenant

38. http://alimentation-sante.org/wp-content/uploads/2019/07/ATD-Quart-Monde_NOTE-DE-PRESENTATION-POUR-LA-CONTRIBUTION-dA-TD-au-COLLOQUE-FFAS-du-26-juin-2019.pdf

39. <http://www.terresdelorraine.org/fr/se-nourrir-lors-qu-on-est-pauvre.html>

en compte différents critères comme son statut socio-économique (est-ce qu'il est dans une situation de vulnérabilité ?), ses pathologies, la complexité de sa prise en charge (suivi par plusieurs médecins) et s'il est proche de la sortie de l'établissement de santé. Pour l'entretien, on choisit une liste de référentiels, comme des protocoles de prise en charge ou des recommandations professionnelles, que l'on va comparer en entretien entre le patient traceur et les professionnels. Une réunion est organisée durant laquelle le médecin référent présente aux autres professionnels la prise en charge du patient, de son admission jusqu'à sa sortie de l'hôpital. Il y a alors une discussion sur cette prise en charge permettant d'aboutir à une synthèse qui met en avant les constats et les actions prioritaires à mener. Le but de cette méthode est de croiser les regards entre le patient et les professionnels.

Cependant cette méthode nécessite de choisir arbitrairement le patient traceur, et de ne l'interroger que sur son vécu par rapport à des référentiels professionnels, ce qui peut masquer d'autres difficultés rencontrées au cours d'un parcours de santé pour des patients en grande vulnérabilité.

L'expérience patient permet donc d'avoir un point de vue plus large, notamment sur ce que ressent le patient et ses expériences de relation humaine, digitale et de partage. La composante choisie ici permet de travailler en « focus groups » et de croiser les analyses et les préconisations. Les patients et les professionnels se trouvent dans une position de sachants avec le déploiement d'une intelligence collective qui est source d'amélioration et de transformations rapides par les effets positifs du croisement des expériences et des propositions lancées alors. Cela a été testé avec succès dans la méthode par pairs « acteur et partenaire » dans le département santé d'ATD Quart Monde.

Présentation du service d'odontologie dans le CHRU de Nancy

Le service d'odontologie du CHRU de Nancy possède soixante et un fauteuils, répartis sur trois sites. Tout d'abord, celui de la rue du Docteur-Heydenreich, qui accueille les personnes autonomes de plus de 16 ans. Ensuite, le site de Brabois Enfants qui accueille les enfants dont les soins nécessitent d'être effectués sous anesthésie générale ou les enfants malades. Enfin, le site de Brabois Adultes qui, lui, compte deux services : un pour les adultes en situation de handicap, hospitalisés ou à mobilité réduite, et le service pédiatrique qui accueille les enfants jusqu'à l'âge de 16 ans. On réalise avec eux des ateliers brossage pour les motiver, des soins préventifs de caries ; on prend en charge les conséquences bucco-dentaires des anomalies génétiques ; on s'occupe de l'accueil en urgence et du suivi de traumatismes (dents fêlées, fracturées), des soins chirurgicaux, avec possibilité de soins sous sédation consciente par inhalation de MEOPA (mélange équimolaire oxygène-protoxyde d'azote).

Ce service est encadré par les différents enseignants qui prennent en charge les enfants avec l'aide des assistants hospitalo-universitaires et des étudiants de quatrième, cinquième et sixième années de chirurgie-dentaire.

Le service d'odontologie pédiatrique a été au cœur de notre étude. En effet, il accueille en majeure partie des enfants qui, pour diverses raisons, sont en situation de vulnérabilité (handicap, mauvaise *compliance*, soins trop nombreux) et n'ont pas pu être soignés dans un parcours classique en cabinet de ville.

Le CHRU de Nancy est dirigé par M. Bernard Dupont. Le service d'odontologie fait partie du pôle Tête et Cou dont le chef de service est le professeur Éric Mortier et la responsable du service qualité est Mme Colombo Murielle. Le service d'accueil des

urgences adultes du CHRU de Nancy avait lancé un programme de réorganisation afin d'améliorer le parcours des patients dans ce service. Ils ont notamment rénové les locaux, aménagé le parcours pour réduire l'attente, travaillé à une orientation plus rapide des malades et leurs familles et à améliorer leurs conditions d'accueil.

Le CHRU de Nancy a lancé le projet des usagers sur la période 2018-2022. Une de ses orientations est « Pour un management rénové, véritable levier de développement, le Défi n° 4 : Développer la démocratie sanitaire⁴⁰ ». Dans le cadre de la démocratie en santé, son but est de permettre aux usagers du système de santé de participer aux décisions, de devenir acteurs de leur parcours de soins, au travers de la politique qualité de l'hôpital. Ce projet s'inscrit dans le plan gouvernemental « Ma santé 2022 », qui place la qualité au cœur du système de santé en s'attachant notamment aux parcours de santé, à la reconnaissance de l'utilisateur en tant qu'acteur et à la reconnaissance de ses droits et de ses besoins.

C'est également un projet en adéquation avec la volonté de la HAS dans son projet stratégique 2019-2024, qui estime l'engagement des usagers indispensable à l'optimisation de la qualité des soins⁴¹.

C'est en s'inscrivant dans cet axe du projet et en s'appuyant sur la volonté de la direction et des services du CHRU que nous avons pu trouver les conditions pour mener cette action et faire de l'expérience patient à partir des plus vulnérables un vrai challenge. Cette conjoncture favorable a permis de développer les deux objectifs de cette mission : l'amélioration, voire la transformation du parcours du patient et partir de l'analyse de ce parcours des patients les plus fragiles, les plus démunis et les plus susceptibles de subir les inégalités de santé territoriales et sociales pour aboutir à une amélioration du parcours de tous et pour tous. Une amélioration qui doit impacter aussi bien le bien-être du patient, que celui des professionnels, et par là même des structures de soins.

La démarche et sa méthode

La recherche-action a débuté avec le premier comité de pilotage (COFIL) ATD Quart Monde qui a eu lieu le 19 novembre 2018. Il a permis de présenter le calendrier de deux tranches de travaux, de la démarche sur site, qui se dérouleront sur deux années. La première tranche permettra l'analyse du parcours actuel des accompagnants de patients mineurs lors de soins dentaires au CHRU de Nancy (cf. figure 1), la seconde partie permettra le déploiement des préconisations et un focus sur l'expérience de partage dans les démarches en démocratie en santé.

Le projet se décompose en trois phases :

- une phase en amont de cadrage de la recherche-action ;
- une phase terrain au sein du service d'odontologie pédiatrique du CHRU de Nancy ;
- une phase en aval permettant de travailler sur des préconisations avec peu de personnes bénéficiant d'un emploi stable et la majorité des familles en logement d'accueil. La plupart des familles sont hébergées au sein de structures d'accueil et de réinsertion sociale.

Le cadrage de la recherche-action

Ce cadrage a été conduit fin octobre, début novembre 2018. Le cadrage de la recherche-action a été validé lors du premier COFIL ATD Quart Monde à Nancy le 19 novembre 2018. Pour permettre ce cadrage, différents documents sur le contexte ont été remis et étudiés par le cabinet ACEMIS et le responsable du service odontologie pédiatrique a été interviewé.

40. http://www.chu-nancy.fr/images/qualite/projets-des-usagers-CHRU_Nancy_web.pdf

41. <https://www.has-sante.fr/>



Figure 1 : La démarche et le calendrier. © Acemis, 2018

ACEMIS a également présenté le projet et la démarche au réseau Wresinski santé d'ATD Quart Monde mi-novembre 2018.

La méthode proposée par ACEMIS s'appuie sur deux axes :

- Elle croise quatre regards complémentaires pour analyser le parcours des accompagnants d'enfants lors de soins dentaires (cf. figure 2).
- Elle se focalise sur l'expérience patient, c'est-à-dire « ce que vivent et ressentent les patients/accompagnants lorsqu'ils sont en relation avec une organisation de santé ; lorsqu'ils utilisent ses services/produits ; ou lorsqu'ils partagent leur vécu et leur point de vue sur elle ».



Figure 2 : Une méthode, 4 regards. © Acemis, 2018

La phase terrain au sein du service d'odontologie pédiatrique du CHRU de Nancy

La mission de terrain a pour objectif d'améliorer « le parcours vécu par des proches ou accompagnants professionnels d'enfant qui doit se faire soigner les dents dans le service d'odontologie pédiatrique du CHRU de Nancy ».

Cette démarche lancée en décembre 2018 se décompose en cinq phases (dont quatre accompagnées par le cabinet ACEMIS, en fonction des financements obtenus, cf. figure 3) :

- cadrage de la mission de terrain ;
- prise de connaissance via des immersions, entretiens, recherche de données ;
- description et analyse du parcours actuel ;
- définition du parcours cible ;
- mise en œuvre.

Le cadrage de la mission de terrain

À l'occasion de cette phase, nous avons été conduits à interviewer le chef de service, puis à rencontrer les trois enseignants du service d'odontologie pédiatrique et des professionnels du service qualité (la directrice du département, le directeur qualité du service, la directrice relation avec les usagers, le référent qualité du pôle de soins concerné).

La cellule de pilotage composée du Dr Droz (responsable du service d'odontologie pédiatrique), de Mme Virion (directrice des relations avec les usagers du CHRU) et de M. Schreiner (responsable qualité du pôle NTC (Neuro-Tête-Cou)) a, dans la phase de cadrage, déterminé les orientations que le service souhaitait faire vivre aux accompagnants dans le futur. Pour définir ces orientations, ils se sont appuyés sur les attentes du groupe des accompagnants, la charte de la personne hospitalisée (annexe de la circulaire du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées), l'expertise du cabinet ACEMIS sur la simplicité. Il en résulte dix orientations (cf. figure 4) qui seront utilisées pour analyser le parcours actuel et définir le parcours cible.

Les orientations patients définies par la cellule de pilotage		
1. La simplicité « c'est simple »	Clarté	Je comprends tout ce que l'on me dit, nous parlons le même langage
	Fiabilité	Je sais ce que je dois faire et comment ça va se passer, ça se passe comme prévu, c'est sans surprise
	Facilité	Je peux le faire sans difficultés et sans efforts
	Rapidité	Ça va vite, ça va à mon rythme, ça arrive au moment où j'en ai besoin
	Pro-activité	Je connais les étapes d'après, on prend les devants pour que tout se passe au mieux de mon intérêt, on m'alerte
2. Le lien humain « j'ai confiance »	Respect	On m'écoute avec bienveillance, on me fait confiance, on me donne le droit à l'erreur et on sait reconnaître ses erreurs
	Attention	On s'intéresse à moi et ça se voit : je me sens connu, reconnu, écouté et compris, on s'adapte à moi
	Accompagnement	On est à mes côtés pour me conseiller, m'aider à prendre des décisions en toutes connaissances de cause
3. L'engagement « je suis acteur »	Implication	Je peux donner mon avis sur ce que je ressens quand je viens dans le service. On me demande mon avis sur ce qu'on prévoit de me faire.
	Apprentissage	J'apprends à gérer ma maladie, je progresse. Je peux bénéficier de l'aide de mes pairs qualifiés.

Figure 3 : Orientations patients.
© Acemis, 2018

La phase d'immersion

La phase d'immersion s'est déroulée en janvier 2019.

Lors de cette phase :

- 8 accompagnants ont été entendus (3 parents et 1 accompagnant professionnel en salle d'attente, 4 parents membres d'ATD Quart Monde lors d'une rencontre spécifique) ;
- 7 professionnels ont été rencontrés au sein de l'hôpital (5 dans le service, 2 en dehors du service).

Cette phase a permis de préciser :

- les personnes concernées par le parcours, à savoir les accompagnants d'enfants, qu'ils soient parents ou professionnels ;
- les contours du parcours étudié :
 - le parcours débutera lorsque l'accompagnant « cherche où et comment prendre un rendez-vous à l'hôpital pour son enfant » ;
 - le parcours finira lorsqu'il pourra dire « Mon enfant a été soigné. Je me rends à un rendez-vous pour mon enfant pour voir si tout va bien. Le dentiste me dit que tout va bien ».

Cette phase a également permis de mieux comprendre le contexte du service :

- Ce dernier est composé de huit fauteuils. Préalablement situés sur le site Heydenreich, en centre-ville, ils ont été transférés à l'automne 2016, sur le site de l'hôpital Brabois. Le service pédiatrique est situé dans les mêmes locaux que le service d'odontologie adulte dans le bâtiment principal (Brabois Adultes). Il est rattaché au pôle NTC.
- Le service d'odontologie pédiatrique accueille des enfants âgés de quelques mois à 16 ans. Une dérogation jusqu'à 18 ans est possible pour les patients en situation de handicap.
- Le service fonctionne 5 jours/7 de 8 h 30 à 17 h 30 grâce à 7 praticiens et plus de 200 étudiants en sixième, cinquième et quatrième années de faculté dentaire. Les enfants sont pris en charge par un trinôme d'étudiants (de 6^e, 5^e, et 4^e années) sous la responsabilité d'un enseignant.
- Le secrétariat du service est également tenu par des étudiants, un binôme de 5^e et 4^e année. Il y a donc par an environ 200 étudiants différents qui répondent aux demandes téléphoniques (renseignements, prise de rendez-vous...). Il y a un fort turn-over des étudiants d'une année sur l'autre ainsi qu'un taux d'absentéisme non négligeable lors des périodes d'examen ou des séminaires.
- Le service d'odontologie pédiatrique a également un fauteuil situé à l'hôpital des enfants. Sur ce site, sont pris en charge les enfants hospitalisés dans d'autres services, les enfants à « risque » avec des protocoles spécifiques et ceux pour qui une opération sous anesthésie générale est nécessaire. Le service de l'hôpital d'enfants fonctionne avec 3 praticiens et 5 étudiants de sixième année (1 praticien et 3 étudiants par vacation).

La phase descriptive du parcours actuel et son analyse

- *Description du parcours actuel prescrit*

La description du parcours actuel a été possible grâce à la participation active des accompagnants et des professionnels.

- Le groupe des accompagnants composé de 6 personnes (3 parents (dont deux membres d'ATD Quart Monde), 2 accompagnants professionnels et 1 représentant de la commission des usagers) s'est réuni le 7 février matin.
- Le groupe des professionnels composé de 10 personnes (3 enseignants dentistes, 1 étudiante dentiste, 3 cadres de santé et 3 administratifs) s'est retrouvé le 7 février après-midi pour décrire le parcours actuel des accompagnants avec leurs mots.

Ces rencontres ont permis d'identifier les neuf étapes du parcours de l'accompagnant d'enfants venant à l'hôpital pour des soins dentaires (cf. figure 4) et de les décrire dans le détail (cf. figure 5).

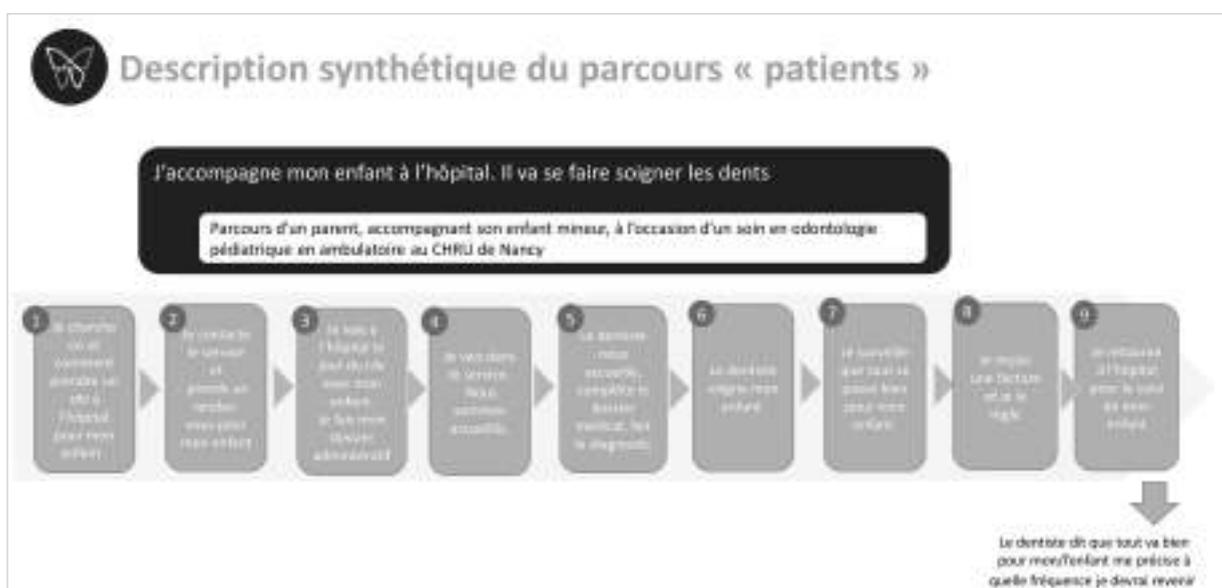


Figure 4 : Les 9 étapes du parcours. © Acemis, 2018



Figure 5 : Exemple de description de la première étape du parcours. © Acemis, 2018

Une fois ce travail réalisé, le cabinet ACEMIS a proposé une vision synthétique de ce parcours actuel prescrit (cf. figures 6 et 6bis).

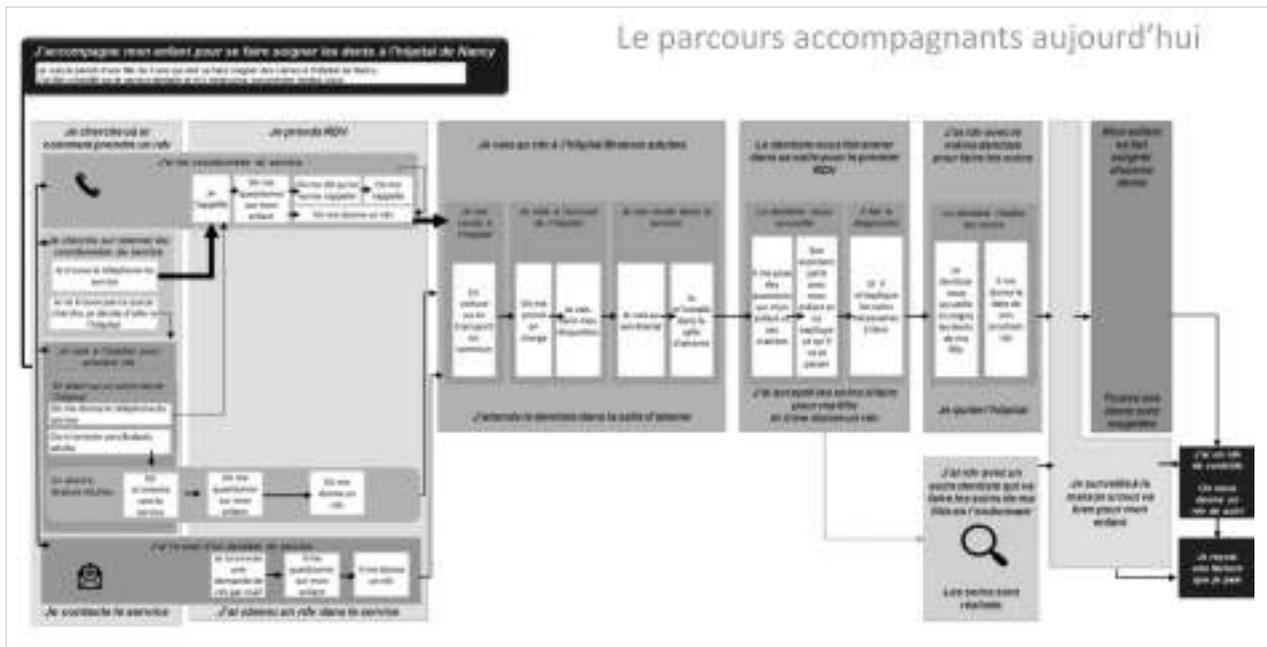


Figure 6 : Vision synthétique du parcours actuel prescrit. © Acemis, 2018

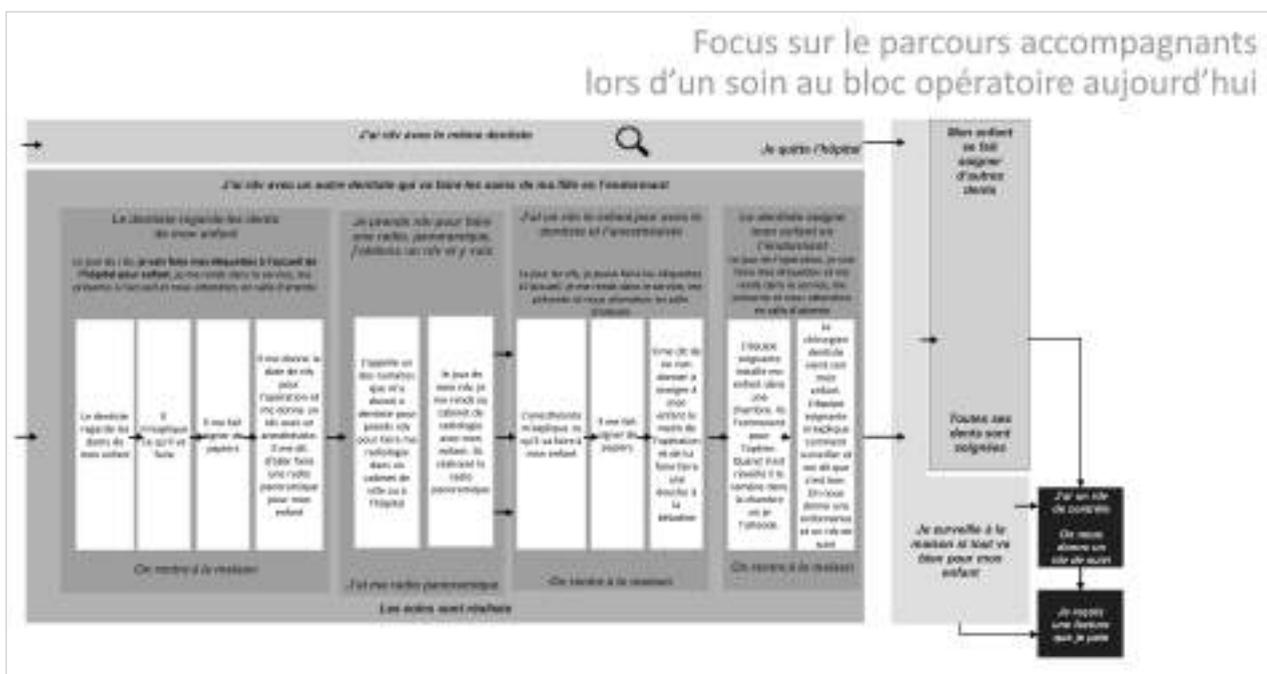


Figure 6bis : Vision synthétique du parcours actuel prescrit, focus sur le parcours lors d'un soin au bloc opératoire. © Acemis, 2018

- *Analyse du parcours actuel prescrit*

L'analyse du parcours actuel s'est faite selon deux axes : une analyse factuelle et une analyse de la complexité (cf. figure 7).



Figure 7 : Axes d'analyse du parcours. © Acemis, 2018

Le groupe des professionnels réuni toute la journée du 1^{er} mars 2019 a dans un premier temps fait une **analyse factuelle** du parcours en regardant :

Toutes les communications reçues par l'accompagnant à l'occasion de son parcours. Quinze communications ont été analysées (cf. figure 8). Elles provenaient soit du site internet du CHRU, soit de la signalétique de l'établissement, de formulaires ou courriers remis aux accompagnants.

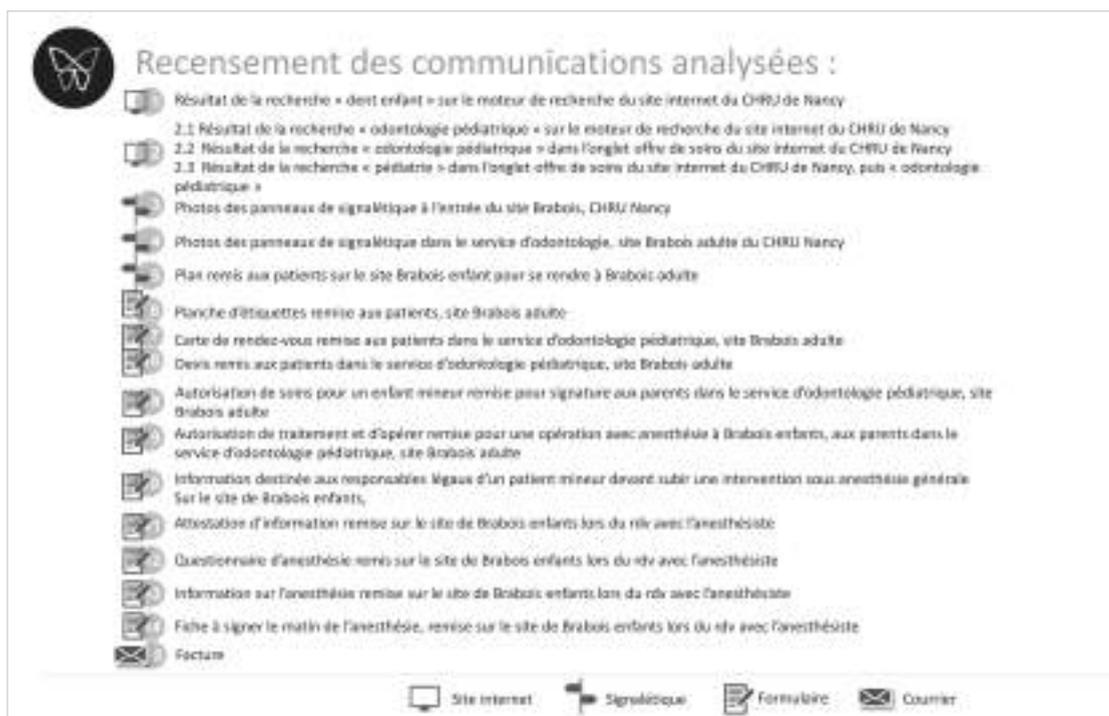


Figure 8 : Recensement des communications analysées. © Acemis, 2018

Cette analyse systématique à partir des quatre questions ci-dessous a permis de repérer de gros freins dans le parcours de l'accompagnant :

- *Est-ce que je comprends tout, en tant que patient/accompagnant ?*
- *Est-ce que les informations importantes pour moi y sont ?*
- *Est-ce que cela m'aide à préparer la suite de mon parcours ?*
- *Est-ce que les informations sont cohérentes entre elles ?*

Exemple du résultat de l'analyse d'une communication : la signalétique à l'entrée de l'hôpital Brabois (cf. figure 9).



Figure 9 : Analyse de la signalétique à l'entrée de l'hôpital Brabois. © Acemis, 2018

Pour étudier les volumes, les délais et les canaux, une enquête a été réalisée en interne auprès des accompagnateurs d'enfants dans le service.

Le cabinet ACEMIS a proposé une trame d'enquête (cf. figure 10), qui a été amendée par le groupe des professionnels puis mise sur un logiciel d'enquête par le service de la qualité du CHRU avant d'être conduite par les étudiants auprès de 100 accompagnants d'enfants entre le 6 mars et le 26 mars 2019. Les résultats sont exprimés ci-dessous.

Les résultats

L'analyse de la complexité

Elle a permis de repérer les points remarquables et les points de complexité de ce parcours. Pour cela, le groupe s'est appuyé sur les orientations préalablement définies par la cellule de pilotage. Les points de complexité ont été par la suite hiérarchisés (cf. figures 11 et 12). Il faudra, dans une dernière étape, proposer des solutions afin d'obtenir un parcours cible fluide et simple en cohérence avec les orientations souhaitées.



Le questionnaire

Questionnaires auprès de tous les accompagnants de patients mineurs, venus une semaine donnée au sein du service buccodentaire pédiatrique sur le site de Brabois adulte du CHRU de Nancy.

Initiales de l'étudiant, le jour, le numéro du rdv de la journée + récupérer les fiches papiers

Bonjour,

Nous réalisons une enquête pour améliorer l'accompagnement des personnes qui viennent dans notre service. Dans ce cadre, puis-je vous poser quelques questions concernant le parcours de l'enfant que vous accompagnez ?

Le praticien qui soigne votre enfant : un étudiant / un senior

Quelle est votre relation avec l'enfant que vous accompagnez ? Êtes-vous : le parent / un membre de la famille / un proche de la famille (oncle, ami...) / un professionnel en charge de cet enfant ?

1^{er} RDV : Est-ce la première fois que l'enfant est soigné dans le service ? OUI/NON

Comment avez-vous connu le service ? Par : un professionnel/ une connaissance / une recherche sur internet

Comment avez-vous obtenu les coordonnées du service la première fois ? par : un professionnel/une connaissance, le site internet/le standard de l'hôpital/ en allant sur un des hôpitaux de la ville / en vous rendant sur l'hôpital Brabois

☐ Si vous avez cherché par vous-même les coordonnées téléphoniques du service, vous diriez que cette recherche a été : facile, normale, difficile,

1^{er} rdv : Comment avez-vous pris le 1^{er} rendez-vous pour votre enfant ? Le dentiste vous l'a donné /vous avez appelé le secrétariat du service / vous avez écrit un mail / vous êtes venu à l'hôpital.

☐ Si vous avez pris votre rdv avec le secrétariat du service, celui-ci a-t-il pu vous donner : immédiatement un rendez-vous/ vous avez dû attendre qu'on vous rappelle ?

☐ Si vous avez dû attendre qu'on vous rappelle, vous diriez que l'attente a été : longue/ normale/ courte ?

Comment avez-vous pris le rendez-vous pour aujourd'hui ? Le dentiste vous l'a donné /vous avez appelé le secrétariat du service / vous avez écrit un mail/ vous êtes venu à l'hôpital.

☐ Si vous avez pris votre rdv avec le secrétariat du service, celui-ci a-t-il pu vous donner : immédiatement un rendez-vous/ vous avez dû attendre qu'on vous rappelle ?

☐ Si vous avez dû attendre qu'on vous rappelle, vous diriez que l'attente a été : longue/ normale/ courte ?

Comment auriez-vous aimé prendre le rendez-vous d'aujourd'hui ? Que le dentiste vous donne le rendez-vous/ appeler un secrétariat/ écrire un sms / prendre rdv sur un site internet / prendre rdv sur une application mobile ?

1^{er} rdv : Quel a été le délai entre votre prise de rdv et le rdv lui-même ? 1 300 / 2 300 / 3 300 / > 3 300.

1^{er} rdv : Comment qualifiez-vous le délai entre votre prise de rdv et le rendez-vous lui-même ? long/ normal/ court ?

Quel a été le délai entre le rendez-vous de ce jour et le précédent ? long/ normal/ court ?

Avez-vous pu prendre le rdv d'aujourd'hui dans un délai raisonnable ? OUI /NON

Comment êtes-vous venu à l'hôpital ? A pied/ En transport en commun/en voiture particulière / taxi.

Savez-vous comment trouver le service dans l'hôpital lors de votre première venue ? Oui/Non

☐ Si non, qui vous a indiqué le chemin ? le secrétariat du service/ une connaissance / l'accueil de l'hôpital Brabois adulte / l'accueil de l'hôpital Brabois enfant / un professionnel

Savez-vous qu'il fallait faire des étiquettes et comment avant de venir ? oui/non

Avez-vous déjà reçu une facture pour les soins dentaires de votre enfant ? Oui / Non

☐ Si oui, étiez-vous informé que vous alliez le recevoir ? Oui / Non
☐ Qui vous a informé ? l'accueil de l'hôpital / le secrétariat du service / le dentiste / une connaissance
☐ Est-ce que cela a été facile de comprendre la facture ? Oui / Non
☐ Est-ce que cela a été facile de payer la facture ? Oui / Non

Je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé. Auriez-vous des idées à proposer pour améliorer notre service ?

Figure 10 : Enquête réalisée auprès des accompagnants. © Acemis, 2018

Près de quarante points de complexité ont été recensés par le groupe des professionnels le 1^{er} mars après-midi, puis présentés au groupe des accompagnants le 13 mars 2019 (cf. figure 11).

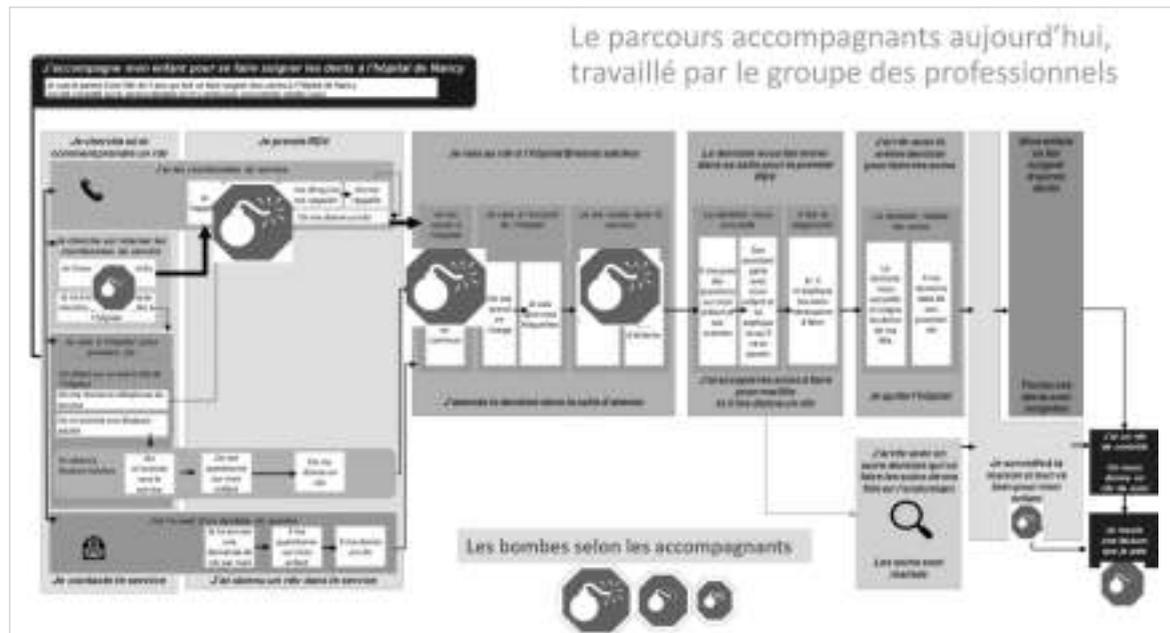


Figure 11 : Points de complexité lors du parcours (bombes). © Acemis, 2018

Le tableau ci-dessous a été réalisé en tenant compte des étapes du parcours, des axes et des orientations.

On voit ici que les professionnels et les usagers portent une note d'impact différente sur les points de complexité.

Ce tableau sera transféré au pôle d'amélioration de la qualité et de la sécurité du CHRU qui va s'en emparer pour mettre en place des actions que nous détaillerons plus loin.

Les points de complexité

Numéro	Points de complexité	Étapes du parcours	Axis	Complexité	Impact selon les professionnels	Impact selon les usagers	Causes
1	Trouver les coordonnées du service si on ne m'a pas donné les coordonnées du service	1 recherche info	complexité	facile	3	XX	accès à l'information difficile sur internet
2	Pas facile de trouver les coordonnées sur le site internet	1 recherche info	complexité	facile	3	X	pb d'usage du vocabulaire + pb d'informations pas assez précises
3	Je comprends pas pourquoi et quand je dois faire ou non des démarches	2 prise rdv	complexité	difficile	2		les règles changent entre patients adultes et Malades enfants, pas possibilité de la prise de rdv
4	J'appelle et dès fois je ne peux pas prendre rdv tout de suite	2 prise rdv	complexité	facile	3		sur les rdv sont prévus après les vacances d'été et les étudiants ne connaissent pas leur agenda
5	J'appelle et dès fois je ne peux pas prendre rdv tout de suite	2 prise rdv	complexité	facile	3		sur les 200 étudiants en charge du secrétariat ne gèrent pas l'agenda des services
6	On nous dit qu'on nous rappelle, mais on ne nous rappelle pas forcément	2 prise rdv	complexité	facile	3	XXX	problème de réponse, fluidité de la transmission d'informations, absence de secrétaire en service
7	J'appelle en dehors des horaires d'ouverture du service, il n'y a pas de réponse	2 prise rdv	complexité	difficile	2		absence de message donnant les horaires d'ouverture du service et les modalités de prise de rdv
8	Je suis sur le site internet et je ne peux pas prendre rdv, je suis obligé d'appeler	2 prise rdv	complexité	facile	2	X	pas de système de prise de rdv en ligne
9	On m'a dit de prendre rdv dans 8 mois, mais on m'a dit pas possible de prendre à ce jour le rdv, il faudra que je rappelle	2 prise rdv	complexité	facile	2	X	L'agenda est ouvert année après année
10	Je ne peux pas prendre rdv quand cela me arrange, après 11h. Je suis obligé de m'absenter de mon travail	2 prise rdv	complexité	difficile	2		absence des plages de rdv limitées du lundi au vendredi de 9h à 17h

Échelle	Points de complexité	Étages de parcours	Asas	Étendues	Impact réel par profil	Impact réel par les proches	Exposé
10	On ne me confirme pas mon rdv, on ne me rappelle pas mes rdv	2. prise rdv	simplexité	facile	3		Pas de site de rendez ou de rappel
11	Je risque de rater mon 1 ^{er} rdv car au moment de la prise de mon premier rdv, on ne m'a pas donné l'essentiel des informations pour anticiper ma première venue	2. prise rdv	sur plus de	facile	3		- Pas de check-list automatisée pour s'assurer que l'accompagnement ait toutes les informations utiles et nécessaires - pas de confirmation écrite de ces informations
12	On ne me rappelle pas alors que j'attends une date de rdv, je n'ai pas de nouvelles de mon dentiste	2. prise rdv	confiance	intermédiaire	3	X	ET, dentiste 3
13	Une fois à l'hôpital je peux me perdre entre les deux bâtiments (la semaine dernière 7 personnes s'étaient trompées)	3. je suis à l'hôpital	sur plus de	claire	3	X	Instructions par la signalétique visuelle, manque d'informations claires et orientables en amont, manque de 2 lieux de rdv
14	Une fois dans l'hôpital je peux me perdre dans l'hôpital, car je ne sais pas où est l'accueil	3. je suis à l'hôpital	simplexité	facile	1	XX	absence de signalétique claire
15	Dans le service d'odontologie, je peux me tromper de salle d'attente et attendre chez les adultes	3. je suis à l'hôpital	structure	claire	1		absence de signalétique claire
16	Je risque d'attendre dans la mauvaise salle jusqu'à ce qu'on m'appelle me montrer	3. je suis à l'hôpital	structure	claire			absence de signalétique claire et de passage systématique par l'accueil
17	Le temps d'attente dans la salle d'attente peut être plus long que ce que j'imaginai	3. je suis à l'hôpital	structure	claire	1		Temps d'attente et de durée de rdv non caractérisés
18	Quand je suis de l'étranger, je ne suis pas forcément sûr ou sûr	3. je suis à l'hôpital	structure	claire	1	X	absence de signalétique claire
19	Si je suis en fauteuil roulant l'accès dans le service, c'est compliqué	3. je suis à l'hôpital	structure	facile	3	X	pas de système d'ouverture automatique des portes
20	Si j'accompagne un enfant en fauteuil à l'hôpital (enfant arabisé, mais devant attendre à l'extérieur dans le couloir)	3. je suis à l'hôpital	simplexité	facile		XXX	les Accueil Patients enfants ne sont pas adaptés à un accueil de patients en fauteuil roulant, ils sont trop étroits
21	Il n'est pas facile de monter la cage [avec mon enfant handicapé, une poussette, une personne âgée]	3. je suis à l'hôpital	simplexité	facile	2	XXX	On ne m'indique pas un autre accès, on ne me propose pas d'aide
22	Le secrétariat est à l'autre bout du couloir	3. je suis à l'hôpital	simplexité	facile	1	X	déplacement des locaux
23	Le parking est payant (1h gratuite puis après payant)	3. je suis à l'hôpital	simplexité	facile	1	XX	durée de gratuité inférieure à la durée des soins concernés 3h des soins
24	Ce n'est pas évident d'occuper mon enfant dans la salle d'attente	3. je suis à l'hôpital	simplexité	facile	1	X	il n'y a pas de jeu ni de crayons pour colorier
25	On m'oublie en salle d'attente	3. je suis à l'hôpital	confiance	attentive	2	X	Distance entre le secrétariat et la salle d'attente. Non suivi en temps réel des arrivées et des prises de rdv.
26	On ne m'a pas expliqué pourquoi il y avait du retard	3. je suis à l'hôpital	confiance	respect	2		pb de communication
27	Je viens avec un enfant et on ne peut pas le soigner, car je ne suis pas le représentant légal (informaticien)	4. diagnostic	simplexité	prévisible	3		pb de communication des éléments importants en amont
28	J'ai un médecin qui ne me parle pas	4. diagnostic	confiance	respect	3		non-formation à la communication empathique
29	Le temps de soins peut être plus long que ce que j'imaginai	5. soins opératoire	simplexité	rapide	1 (ou 2)		pb de communication des éléments importants en amont
30	Je constate que mon enfant se remet après une anesthésie locale	6. soins opératoire	simplexité	prévisible	2 ou 3 T		Manque de répétition des conseils
31	Je peux changer de dentiste au cours de mon parcours, mon enfant doit relater l'effet de substituer à la nouvelle personne	6. soins opératoire	simplexité	facile	3		
32	Je ne comprends pas toujours le vocabulaire utilisé dans différents documents qu'on me donne	6. soins opératoire	simplexité	claire	3	X	non-usage de vocabulaire simple, pas de CR de ce qui a été fait en rdv pour pouvoir descendre de l'acte ou obtenir des explications
33	C'est difficile de modifier un rdv en gardant la même dentiste	6. soins opératoire	simplexité	facile	3	X	Les infos de soins sont pas très précises
34	Je dois changer de dentiste	6. soins opératoire	confiance	intermédiaire	3		absence de rituel de changement de praticiens
35	Je n'ai pas conscience de ce qui peut être fait sous anesthésie générale sur le déroulement des soins (différence de plan de traitement)	6. soins opératoire	confiance	intermédiaire	3		
36	Je ne sais pas ce que je dois surveiller (il faut surveiller, mais en ne sait pas quand ?)	6. Surveillance	simplexité	intermédiaire	2	XX	Absence de consignes écrites pour surveiller son enfant après des soins
37	Je ne sais pas qui appeler en dehors des heures d'ouverture et que faire, en cas de soucis liés à un soin dentaire sous anesthésie générale	6. Surveillance	confiance	intermédiaire	2		Manque de communication et de présence soignante 24h/24 Absence d'éléments utiles d'organisation d'urgence dentaire pas de paiement à la séance à Brancos adulte, facturation quand donner ses clés (même systématique en fin d'année), manque d'informations systématiques document difficile à lire, parti modeste non envoyé par l'hôpital comme pour d'autres services
38	Je reçois l'argent après une facture, et je ne l'ai pas anticipé et ne sais pas quand je dois le payer	7. facturation	simplexité	rapide	3		
39	Je reçois une facture, je ne sais pas pourquoi et à quoi elle correspond	7. facturation	simplexité	claire	3		
40	Je ne sais pas forcément que je dois payer (pour le MEOPA)	7. facturation	simplexité	claire	1	X	la première séance est gratuite, les suivantes payantes même pour des enfants en difficulté par rapport aux soins. Les devis sont peu clairs (y a-t-il des devis systématiquement pour le MEOPA ?)
41	Les délais entre la facture et les soins sont longs	7. facturation	simplexité	rapide	1		délais de traitement
42	Mon enfant est naturellement pris en charge à 100% car il est handicapé, mais je reçois tout de même une facture	7. facturation	simplexité	facile	3	X	recouvrement différent des us
43	Quand on appelle le numéro sur la facture, ils ne savent pas nous expliquer	7. facturation	simplexité	facile	1	XX	il y a deux numéros sur la facture, celui de la billetterie n'est pas le bon, les factures ne sont pas claires

Spécialité - parcours patients - Accompagnateurs CROU Nantes - juin 2018



Figure 12 : Exemple de hiérarchisation des points de complexité par le groupe des accompagnants. © Acemis, 2018

La formalisation des principales difficultés

Ce travail sur le parcours actuel des accompagnants a permis de faire un diagnostic du parcours et des principales difficultés qui doivent être travaillées avec le groupe des accompagnants, le groupe des professionnels et un groupe dit de rupture afin de proposer un parcours cible.

De cette analyse, nous pouvons conclure que :

- le parcours en amont et en aval des soins est assez complexe pour l'accompagnant ;
- la qualité des soins et du lien humain est fortement reconnue, voire plébiscitée par les accompagnants de patients, mais reste fragile (notamment lié au fort turn-over d'étudiants) ;
- la question de l'engagement des patients et de leur accompagnant reste à matérialiser.

Six principales difficultés ont été relevées sur ce parcours :

- pour accéder à l'information sur l'offre de service ;
- pour obtenir un rendez-vous puis se souvenir de s'y rendre ;
- pour obtenir le bon soin au bon moment ;
- autour de la facturation ;
- liées à la continuité des soins et à l'alliance thérapeutique ;
- à prendre en compte l'avis des patients et à les rendre acteurs des soins de leur enfant.

Les points positifs concernant la démarche inter-acteurs :

- **Une très bonne implication des acteurs** ; tant des membres du groupe des accompagnants, qui ont été présents aux deux propositions de rencontre et actifs dans la démarche, que des professionnels intervenant tout au long du parcours.
- Les accompagnants du groupe de travail ou ceux rencontrés lors des interviews ont été très volontaires pour **proposer des pistes d'amélioration** de leur vécu.
- Les professionnels ont tous accepté de jouer le jeu de « l'expérience patient », à **savoir regarder le parcours des accompagnants** en se concentrant sur ce qu'ils vivent et ressentent et en formulant des propositions avec leurs mots.
- Les professionnels réunis, pas toujours convaincus initialement de leur utilité dans cette démarche, ont pu toucher du doigt leur complémentarité avec les soignants pour **faire vivre un parcours fluide aux enfants et à leurs accompagnants**.
- Des **connexions interservices et intermétiers** (administratif/soignant) au bénéfice des usagers ont pu être organisées.
- Des premières **solutions non coûteuses**, mais levant des freins importants pour les accompagnants et les enfants ont pu être proposées par des membres du groupe et sont en cours (notamment, travail sur la communication interne au service).

Il reste des actions à mettre en place pour :

- lister les actions à court, moyen et long terme ;
- préparer la mise en œuvre d'actions que les équipes du service de la qualité de l'établissement pourront piloter par la suite ;
- pouvoir reprendre ces travaux avec les militants d'ATD Quart Monde pour en extraire des préconisations montrant :

-
- comment la transformation par l'expérience patient peut permettre une amélioration de l'accès aux soins des personnes en situation de vulnérabilité,
 - comment les retours du terrain peuvent infirmer ou confirmer les recommandations déjà faites par ATD Quart Monde, pour améliorer l'expérience des soins ambulatoires des personnes en situation de vulnérabilité,
 - comment les personnes en situation de vulnérabilité peuvent participer à l'expérience de partage (forme de la démocratie en santé).

Les travaux réalisés ont été présentés aux membres du réseau Wresinski santé d'ATD Quart Monde à l'occasion de leur rencontre du 17 mars 2019. Un groupe de travail s'est constitué autour de « **l'expérience de partage pour ses pairs** ». D'autre part, le laboratoire d'idées a travaillé sur le suivi de patients vulnérables en groupes de pairs, il travaillera aussi sur le parcours accompagné, sur le tiers aidant.

AMÉLIORATION DE LA PRISE EN CHARGE AMBULATOIRE EN ODONTOLOGIE PÉDIATRIQUE : LES PATIENTS EN GRANDE VULNÉRABILITÉ AU CŒUR DE LA RÉFLEXION⁴²

Cette étude menée de manière inédite en utilisant l'expérience patient en grande fragilité au sein du service d'odontologie pédiatrique au CHRU de Nancy a permis de mettre en évidence de nombreux points de complexité à chaque étape du parcours de santé. Des actions d'amélioration ont d'ores et déjà été mises en œuvre ou sont en discussion avec les différents professionnels responsables des services (pôle amélioration de la qualité et sécurité, services d'odontologie, services financiers et département qualité).

Nous rapportons ici une partie du tableau qui montre comment les services d'amélioration de la qualité se sont saisis des problèmes évoqués (cf. figure 13) et comment les travaux des groupes ont été pris au sérieux et traités avec tout le savoir-faire et la rigueur de ce service professionnel. On voit ici l'approche par liens, par actions correctives et celles d'amélioration. Ce qu'il nous enseigne, c'est aussi de voir comment les professionnels peuvent transcrire les remarques faites par les usagers et acteurs pour s'en emparer et les mettre en action.

42. MAZZERO Lisa, « Expérience Patient : Amélioration de la prise en charge ambulatoire en odontologie pédiatrique ; Patients en grande vulnérabilité au cœur de la réflexion du service d'odontologie pédiatrique du CHRU Nancy », Thèse de chirurgie bucco-dentaire en cours.

Origine	Valeur	Probleme de consultation	Cause	Impact /Evénement	Qui	Actions correctives	Point d'impact	Date de clôture	Remarque
Audit externe	ATD quart monde	Trouver les coordonnées du service si ce ne sera pas donné les coordonnées du service	accès à l'information difficile sur internet	1. recherche info	soin	- Faire un formulaire sous forme de "feuille d'info" aux professionnels (généralistes et dentistes) les délégués indépendants sur le service pour renseigner les accompagnants	3		Fiche réalisée avec le com : Consultations et soins dentaires pour les enfants (de la naissance à 10 ans), Consultations et soins dentaires pour les enfants (de la naissance à 10 ans) Secteur Pédiatrie Brabois Adultes, Consultations et soins dentaires pour les enfants (de la naissance à 10 ans) Secteur Brabois Enfants. Reste à valider pour faire le lien avec le site internet
Audit externe	ATD quart monde	Trouver les coordonnées du service si ce ne sera pas donné les coordonnées du service	accès à l'information difficile sur internet	1. recherche info	soin	- modifier les pages internet en intégrant les éléments relatifs dans la fiche	3		Créer un lien URL spécifique pour l'Odontologie
Audit externe	ATD quart monde	Trouver les coordonnées du service si ce ne sera pas donné les coordonnées du service	accès à l'information difficile sur internet	1. recherche info	soin	- à l'occasion des interventions externes, expliquer la "feuille info" sur le service	4	nov-19	La fiche info a été mise en forme avec l'aide de la com et l'avis de la direction de service
Audit externe	ATD quart monde	Pas facile de trouver les coordonnées sur le site internet	cf. d'usage du vocabulaire + cf. d'informations pas assez précises.	1. recherche info	soin	- modifier les pages internet en intégrant les éléments relatifs dans la fiche maintenue au point 1	3		créer un lien URL spécifique pour l'Odontologie et l'accès sera clarifié avec les mots clés fournis
Audit externe	ATD quart monde	Je comprends pas pourquoi et quand il doit faire au sein des équipes	les règles changent entre Brabois adulte et Brabois enfants, pas explicité dans la prise de rdv	2. prise rdv	admission/lecture en	- faire un récapitulatif des règles, les valider avec le service admin	4	nov-19	Les règles sont formalisées, voir CR de réunion. L'affiche est à finaliser
Audit externe	ATD quart monde	Je comprends pas pourquoi et quand il doit faire au sein des équipes	les règles changent entre Brabois adulte et Brabois enfants, pas explicité dans la prise de rdv	2. prise rdv	admission/lecture en service	- afficher les règles : au secrétariat, dans les salles d'attente (des deux lieux), sur le site internet (dans les box 1)	3		Affichage réalisé en salle d'attente enfant. Reste à se afficher à finaliser
Audit externe	ATD quart monde	l'appelle et dit oui je ne peux pas prendre rdv tout de suite	car les rdv sont attribués après les vacances d'été et les étudiants ne connaissent pas leur agenda	2. prise rdv	service	- demander aux étudiants de permanence sur le secretariat de mettre le rdv sur une journée supervisée par le même dentiste senior	3		Fiche check list de prise de RDV réalisée au sein de la com. Reste à finaliser la part sur l'interface entre ODS et Docalto qui permettra une meilleure gestion des agendas
Audit externe	ATD quart monde	l'appelle et dit oui je ne peux pas prendre rdv tout de suite	car les 200 étudiants en charge du secretariat ne gèrent pas l'agenda des dentistes	2. prise rdv	secrétariat	- avoir un temps de seconde spécifiquement pour la gestion des réunions du service et de l'agenda des dentistes	4	juin-19	voir CR de réunion, il n'y aura pas de temps spécifique en plus. Lien avec Capernis et suppression de 80 postes.
Audit externe	ATD quart monde	On nous dit qu'on nous rappelle, mais on ne nous rappelle pas forcément	Office de relations, faible de la transmission d'informations, absence de secrétaire en soutien	2. prise rdv	secrétariat	- avoir un temps de seconde spécifiquement pour la gestion des réunions du service et de l'agenda des dentistes	4	oct-19	voir CR de réunion, il n'y aura pas de temps spécifique en plus. Lien avec Capernis et suppression de 80 postes.
Audit externe	ATD quart monde	l'appelle en dehors des heures d'ouvertures du service, il n'y a plus de réponse	absence de message dans les boîtes, d'ouverture du service et les modalités de prise de rdv	2. prise rdv	secrétariat	installer un répondeur sur le numéro de téléphone du secretariat avec un message précisant les horaires d'ouverture du secrétariat et les modalités de prise de rdv (par téléphone, par site ou se rendre à Brabois adultes odontologie à l'adresse ad)	2		Suite à l'analyse de poste 55380 et les 50% d'absorption des appels. Un répondeur intelligible est été installé (20 Oct) qui définit le contenu du message et une nouvelle analyse téléphonique sera réalisée après 3 mois de fonctionnement.
Audit externe	ATD quart monde	Je sais sur le site internet et je ne peux pas prendre rdv, je suis obligé d'appeler	pas de système de prise de rdv en ligne	2. prise rdv	soin	La prise de rdv en ligne ne semble pas aujourd'hui pertinente pour le groupe des professionnels et le groupe rapatrié pour ne servir au vu de ses spécificités	3		En attente de l'interface entre ODS et Docalto qui permettra une meilleure gestion des agendas
Audit externe	ATD quart monde	On m'a dit de prendre rdv dans le mois, mais ce n'est pas possible de prendre à ce jour le rdv, il faut que je rappelle	L'agenda est ouvert année après année	2. prise rdv	secrétariat	donner à Julia Husard d'ouvrir l'agenda en ligne pour les années prochaines, malgré les problèmes de changement d'état	4	novembre	
Audit externe	ATD quart monde	Je ne peux pas prendre rdv quand cela m'intéresse, après 17h, je suis obligé de m'asseoir de mon travail.	absence des plages de rdv pendant le lundi au vendredi de 9h à 17h	2. prise rdv	NA	non sujet à ce jour	3		En attente de l'interface entre ODS et Docalto qui permettra une meilleure gestion
Audit externe	ATD quart monde	On ne me confirme pas mes rdv, on ne me rappelle pas non plus	Pas de sms de relance ou de rappel	2. prise rdv	soin	le changement est prévu pour fin 2019 avec la mise en place de DC planning pour la prise de rdv qui a comme possibilité l'envoi de SMS. Mettre un message sur répondeur 553	3		possibilité de personnaliser les SMS +
Audit externe	ATD quart monde	Je risque de taper mal l'agenda car au moment de la prise de mon premier rdv, on ne m'a pas donné l'ensemble des informations pour anticiper les prochains visites	- Pas de check list automatisée pour s'assurer que l'accès patient ait toutes les informations utiles et nécessaires.	2. prise rdv	service com	- faire une liste type des éléments importants à connaître pour le premier rdv (cf. bords 1)	4	nov-19	Fiche réalisée avec le com : Consultations et soins dentaires pour les enfants (de la naissance à 10 ans), Consultations et soins dentaires pour les enfants (de la naissance à 10 ans) Secteur Pédiatrie Brabois Adultes, Consultations et soins dentaires pour les enfants (de la naissance à 10 ans) Secteur Brabois Enfants

Audit externe	ATI quart trimestre	Je tiens de jour mon "résumé" au moment de la prise de mon premier rdv, et ne m'a pas donné l'ensemble des informations pour anticiper ma première venue	- Pas de check-list automatisée pour s'assurer que l'accompagnant ait toutes les informations utiles et nécessaires - pas de confirmation écrite de ces informations	1 prise rdv	service	- modifier la fiche prise de rdv du secrétaire pour aider les étudiants à donner les info utiles et importantes	4	nov-19	Fiche réalisée avec la com Consultations et soins dentaires pour les enfants (de la naissance à 16 ans) Consultations et soins dentaires pour les enfants (de la naissance à 16 ans) Sector Pediatric Endroit Adultes Consultations et soins dentaires pour les enfants (de la naissance à 16 ans) Sector Endroit Enfants fiche check list de prise de RDV
Audit externe	ATI quart trimestre	Je tiens de jour mon "résumé" au moment de la prise de mon premier rdv, et ne m'a pas donné l'ensemble des informations pour anticiper ma première venue	- Pas de check-list automatisée pour s'assurer que l'accompagnant ait toutes les informations utiles et nécessaires - pas de confirmation écrite de ces informations	2 prises rdv	com	- s'assurer que les info se trouvent aussi sur le site internet (cf. bombe 2)	3		créer un lien URL spécifique pour l'odontologie et l'intégrer avec les documents réalisés
Audit externe	ATI quart trimestre	Je tiens de jour mon "résumé" au moment de la prise de mon premier rdv, et ne m'a pas donné l'ensemble des informations pour anticiper ma première venue	- pas de confirmation écrite de ces informations	2 prises rdv	secrétariat service	- demander une personnalisation des SMS pour le service avec un lien vers le site internet qui précise tous les informations utiles et nécessaires pour le premier rdv	3	2	En attente de l'interface entre ODS et Doctolib qui permettra une meilleure gestion des SMS.
Audit externe	ATI quart trimestre	On ne me rappelle pas alors que j'attends une date de rdv, je n'ai pas de nouvelles de l'avis dentaire	Cf. bombe 5	2 prises rdv	secrétariat service	Cf. bombe 2	3	3	En lien avec les autres actions menées et en cours
Audit externe	ATI quart trimestre	Une fois à l'hôpital je peux me perdre entre les deux bâtiments (la semaine dernière 7 personnes s'étaient trompés)	indication par la signalétique interne, manque d'information claire et identifiable en arpent, maintien de 2 lieux de rdv	3 je vais à l'hôpital	services techniques (direction des sites)	- s'assurer que l'information sur la situation géographique du service a bien été donnée par le secrétariat lors de la prise de rdv, par le sms de rappel de rdv, par le site internet	4	dic-19	
Audit externe	ATI quart trimestre	Une fois à l'hôpital je peux me perdre entre les deux bâtiments (la semaine dernière 7 personnes s'étaient trompés)	indication par la signalétique interne, manque d'information claire et identifiable en arpent, maintien de 2 lieux de rdv	3 je vais à l'hôpital	services techniques (direction des sites)	- travail à faire sur les besoins de signalétique en interne à l'hôpital	4	dic-19	Signalétique revue et mise en place
Audit externe	ATI quart trimestre	Une fois à l'hôpital je peux me perdre entre les deux bâtiments (la semaine dernière 7 personnes s'étaient trompés)	indication par la signalétique interne, manque d'information claire et identifiable en arpent, maintien de 2 lieux de rdv	3 je vais à l'hôpital	NA	- avoir des "gilet verts" pour guider et accompagner les patients dans l'hôpital	4	nov-19	conseil spécialisé pour les professionnels via l'Internet de CHRU "repères - accueil" puis "patient en situation d'handicap/mission service civique" utilisable pour personnes en situation de handicap, en visibilité ou qui exprime le besoin d'être accompagné, cette procédure peut être accessible via le site internet de CHRU.
Audit externe	ATI quart trimestre	Une fois dans l'hôpital je peux me perdre dans l'hôpital, car je ne sais pas où est l'entré	absence de signalétique claire	3 je vais à l'hôpital	services techniques (direction des sites)	- travail à faire sur les besoins de signalétique en interne à l'hôpital	4	dic-19	Signalétique revue
Audit externe	ATI quart trimestre	Une fois dans l'hôpital je peux me perdre dans l'hôpital, car je ne sais pas où est l'entré	absence de signalétique claire	3 je vais à l'hôpital	NA	mettre en œuvre la nouvelle signalétique	4	juin-20	Redondance
Audit externe	ATI quart trimestre	Dans le service d'odontologie, je peux me tromper de salle d'attente et attendre chez les autres	absence de signalétique claire	3 je vais à l'hôpital	service service technique	travail à faire sur la signalétique en interne au service (en particulier sur la porte du AB, la salle d'attente adulte/enfant, les couloirs jusqu'à l'accueil enfant, accueil adulte)	4	dic-19	Signalétique revue
Audit externe	ATI quart trimestre	Je tiens d'attente dans la nouvelle salle jusqu'à ce qu'un adulte vienne me chercher	absence de signalétique claire et de passage systématique par l'accueil	3 je vais à l'hôpital	service service technique	- travail à faire sur la signalétique en interne au service (en particulier sur la porte du service, la salle d'attente adulte/enfant, les couloirs jusqu'à l'accueil enfant, accueil adulte)	4	dic-19	Affiche à finaliser avant impression et mise en place dans la salle d'attente
Audit externe	ATI quart trimestre	Je tiens d'attente dans la nouvelle salle jusqu'à ce qu'un adulte vienne me chercher	absence de signalétique claire et de passage systématique par l'accueil	3 je vais à l'hôpital	service service technique	- inclure les étudiants en charge du secrétariat d'aller voir dans la salle d'attente adulte (1 à 2 fois par demi-journée)	4	dic-19	Affiche à finaliser avant impression et mise en place dans la salle d'attente
Audit externe	ATI quart trimestre	La temps d'attente dans la salle d'attente peut être plus long que ce que j'imaginais	Temps d'attente et de durée de rdv non communiqué	3 je vais à l'hôpital	service	- inclure les étudiants en charge du secrétariat à aller voir dans la salle d'attente et d'expliquer les retards	4	juin-20	Redondance
Audit externe	ATI quart trimestre	Quand je suis de l'accueil, je ne sais pas forcément vers où aller	absence de signalétique claire	3 je vais à l'hôpital	services techniques (direction des sites)	- travail à faire sur les besoins de signalétique en interne à l'hôpital	4	dic-19	Signalétique revue
Audit externe	ATI quart trimestre	Quand je suis de l'accueil, je ne sais pas forcément vers où aller	absence de signalétique claire	3 je vais à l'hôpital	services techniques (direction des sites)	mettre en œuvre la nouvelle signalétique	4	dic-19	Signalétique revue
Audit externe	ATI quart trimestre	Si je suis en bureau contact l'accès dans le service, c'est compliqué	pas de système d'ouverture automatique des portes	3 je vais à l'hôpital	services techniques (direction des sites)	- demander une automatisation des portes d'entrée dans le service (dans les deux zones)	3	2	

Audit externe	ATD quart monde	Si j'accompagne un enfant en fauteuil à l'hôpital (Droits enfants, nous devons attendre à l'extérieur dans le couloir)	les locaux Droits enfants ne sont pas adaptés à un accueil de patients en fauteuil roulant, ils sont trop étroits	1. je vais à l'hôpital	Service technique	cette demande des patients ne semble pas justifiée pour les professionnels (point entrée de service)	3	3	Un message par l'entree des ambulances au niveau de la tour de la tour n'est pas accessible pour le handicapé des patients (comme sur la route obligatoire). La solution est de passer par l'UM et de passer vers le service d'odontologie pédiatrique de Droits (à niveau et couloir large). Ensuite les travaux au niveau de la porte d'entrée du service devrait faciliter l'accès tout en sachant qu'une aide des "services proquo" est possible.
Audit externe	ATD quart monde	Il n'est pas facile de monter la colle (avec mon enfant handicapé, une pousette, une personne tétraplégique)	On ne m'indique pas si autre école, on ne me propose pas d'aide	1. je vais à l'hôpital	DGI	- il est possible d'obtenir de facile des "services adaptés" voir dans quelles conditions avec Mme Ylison	4	4	service disponible pour les professionnels via l'annuaire du CHRU "spécial - accueil" puis "patient en situation d'handicap - service adapté" utilisable pour personne en situation de handicap, on vérifiez la date qui exprime le besoin d'être accompagné, les procédures peuvent être accessibles via le site internet de CHRU.
Audit externe	ATD quart monde	Il n'est pas facile de monter la colle (avec mon enfant handicapé, une pousette, une personne tétraplégique)	On ne m'indique pas si autre école, on ne me propose pas d'aide	1. je vais à l'hôpital	NA	- dans le plan de réhabilitation de l'hôpital à 10 ans, la colle doit disparaître	4	4	Redondance
Audit externe	ATD quart monde	La secrétaire est à l'aide tout le temps	disponible des locaux	1. je vais à l'hôpital	NA	possibilité de déléguer le secrétaire mais mieux gérer le signalement interne (11, boucles 15-30)	4	4	Redondance
Audit externe	ATD quart monde	Le parking est payant (il y a des places payant)	d'une de grange inférieurs à la carte des soins courante dit des visites	1. je vais à l'hôpital	direction des sites	A voir avec la direction de l'hôpital si quelque chose peut être fait	3	3	Après échange avec les services techniques, il s'avère que la gestion des parkings va changer et être attribuée à un prestataire qui aura comme mission d'assurer la gestion des parkings.
Audit externe	ATD quart monde	On n'est pas invité d'occuper mon enfant dans la salle d'attente	il y a pas de jeu ni de crayons pour colorier	1. je vais à l'hôpital	service	- fixer des jeux de sur pour les parcs	4	4	Redondance
Audit externe	ATD quart monde	On n'est pas invité d'occuper mon enfant dans la salle d'attente	il y a pas de jeu ni de crayons pour colorier	1. je vais à l'hôpital	com	- voir si il est possible d'avoir une TV qui diffuse des films pédagogiques sur le handicapé	3	2	Après échange avec la communication, il s'avère que la gestion des MIE va changer et être attribuée à un prestataire. Cette action devra être revue à ce moment là.
Audit externe	ATD quart monde	On n'écrit en salle d'attente	Déjà écrit le secrétaire et la salle d'attente. Rien écrit en temps réel des arrivées et des progrès de soins	1. je vais à l'hôpital	NA	voir bande 17	4	4	Redondance
Audit externe	ATD quart monde	On ne s'a pas expliqué pour quoi j'ai fait le retard	pt de communication	1. je vais à l'hôpital	Service	voir bande 17	3	3	C'est fait pour les messages des étudiants. Elle est expliquée en interne à chaque nouvelle arrivée.
Audit externe	ATD quart monde	Je viens avec un enfant et on ne peut pas le signer, car je ne suis pas le représentant légal (information)	pt de communication des éléments importants en amont	4. diagnostic	rien service	On me donne toutes les informations nécessaires avant nos premiers rendez-vous	3	3	Cette information est présentée sur les fiches : Consultations et soins dentaires pour les enfants (de la naissance à 10 ans), Consultations et soins dentaires pour les enfants (de la naissance à 10 ans), Fiche Pré-diagnostic enfants adultes, Consultations et soins dentaires pour les enfants (de la naissance à 18 ans), Fiche Soins enfants et soins également consensuelle plus d'informations sur la fiche d'information.
Audit externe	ATD quart monde	J'ai un problème qui ne me parle pas	sur formation à la communication empathique	4. diagnostic	direction de la formation	voir quel type de formation il existe actuellement sur l'accompagnement patients dans l'accompagnement universitaire pour les étudiants dentaires. Travailler cette question avec les professionnels	4	4	Il y a une formation "communication à la communication empathique pour un meilleur accompagnement des patients mineur et adulte dans les soins" est obtenu "Formation". Une discussion est en cours avec le service formation sur le fait si 11 formations seront proposées en 2021.
Audit externe	ATD quart monde	Le temps de soins peut être plus long que ce que j'attendais	pt de communication des éléments importants en amont	5. soins/ opération	service	(à l'un une proposition à faire 7)	4	4	Adaptation Redondance
Audit externe	ATD quart monde	Je constate que mon enfant se rend après une anesthésie locale	Manque de répétition des conseils	5. soins/ opération	service direction de la formation	travailler sur la formation des étudiants, sur ce qu'ils doivent apporter systématiquement aux patients lors de soins (à l'un une proposition plus précise à faire 7)	4	4	Formation des étudiants à venir (Poursuite) + fiches de consultations + Affiches en salle d'attente
Audit externe	ATD quart monde	Je pour changer de dentiste le court de mes parents, mon enfant doit même l'effort de s'habituer à la nouvelle personne	Manque de répétition des conseils	5. soins/ opération	service direction de la formation	travailler sur la formation des étudiants, sur ce qu'ils doivent apporter systématiquement aux patients lors de soins (à l'un une proposition plus précise à faire 7)	4	4	Formation des étudiants à venir (Poursuite) + fiches de consultations + Affiches en salle d'attente
Audit externe	ATD quart monde	Je ne comprends pas toujours le vocabulaire notamment des différents documents qu'on me donne	non usage de vocabulaires simples, pas de CR de ce qui a été fait en lieu pour pouvoir demander de l'aide ou obtenir des explications	5. soins/ opération	com service	travailler sur du groupe professionnels 2 : - concernant les courriers : Mme Prévost se propose de reprendre les communications en lien avec le Dr Prévost. Mr Ronco peut évoquer le sujet avec le nouveau chef de service M. Bourdier, mais demandé à Mme Dru d'envoyer un mail à ce dernier en amont. Déjà Mme Jager se propose de reprendre les communications du service. Faire valoir les courriers par la direction des affaires juridiques (cf. services de Mme Catherine)	3	3	Les courriers sont remis suite au groupe de travail du réseau "ACEMIS"

Audit externe	ATD quart monde	Je ne comprends pas toujours le vocabulaire notamment des différents documents qu'on me donne	moins usage de vocabulaires simples, pas de CR de ce qui a été fait en lieu pour pouvoir demander de l'aide ou obtenir des explications	5. soins/opération	cont service	Régionaliser les communications basées sur du jargon professionnel 2.1. concernant le site internet, voir qui est l'interlocuteur à la communication + cf. fiche 1 et 2 Travailler avec les étudiants sur les modalités de communication 1	4	abandon	Retour de
Audit externe	ATD quart monde	C'est difficile de modifier un cv en gardant la même donnée	Les données de soins sont peu à présent	5. soins/opération		(voir une proposition à faire 1)	4	nov-18	Au vu de l'organisation des plannings avec 200 étudiants cela n'est pas toujours possible. Dans la mesure du possible la continuité des soins privilégiée, mais il existe toujours des changements (comme variétés par exemple)
Audit externe	ATD quart monde	Je dois changer de prof	absence de rituel de changement de professeurs	5. soins/opération		(voir une proposition à faire 1)	4	abandon	Retour de
Audit externe	ATD quart monde	Je n'ai pas conscience de ce qui peut être fait pour améliorer générale sur le déroulement des soins (différence de pain de traitement)	Absence de consignes écrites pour surveiller son enfant après des soins	5. soins/opération	service	Le courrier établi par Mme Pflanz et Mr Reyrol doit répondre à ce point. S'assurer qu'il est suffisamment clair pour les parents (cf. fiche 12)	4	juil-18	FORM0375
Audit externe	ATD quart monde	Je ne sais pas ce que je dois surveiller (il faut surveiller, mais en ne sait pas quoi ?)	Absence de consignes écrites pour surveiller son enfant après des soins	6. surveillance	cont service	- proposition d'avoir sur le site internet quelques "consignes écrites" à destination des parents	4	nov-18	Fiches de consultations
Audit externe	ATD quart monde	Je ne sais pas ce que je dois surveiller (il faut surveiller, mais en ne sait pas quoi ?)	Absence de consignes écrites pour surveiller son enfant après des soins	6. surveillance	service sans	- s'assurer que dans la "procédure dentaire" ce point est bien présent	4	nov-18	Fiches de consultations
Audit externe	ATD quart monde	Je ne sais pas qui appeler en dehors des heures d'ouverture et que faire en cas de soucis liés à un soin dentaire obtenu une opération sous anesthésie générale	urgence de communication et de renseignements exigente 20/24 Absence d'annonce écrite d'organisation d'urgence dentaire	6. surveillance	service DD 1	(voir une proposition à faire 1)	3		voir les autres points en lien avec l'activité
Audit externe	ATD quart monde	Je reçois beaucoup de mails anticipés et je ne sais pas quand il doit le être	pas de planning de la semaine à Dabatés actives, planification quand il s'agit des soins (culture systématique et fin d'année), manque d'actualisation systématique	7. facturation	admission/facturation	(voir une proposition à faire 1 voir avec la Direction des Finances)	4	sept-18	Cette situation était temporaire et liée au déménagement d'une partie de l'activité sur le site de Dabatés actives. Après vérification avec la direction des finances, les délais de facturation sont identiques aux autres services.
Audit externe	ATD quart monde	Je reçois une facture, je ne sais pas pourquoi et si ça correspond	documents officiels à lire, part multiple non avérée par l'hôpital comme pour d'autres services	7. facturation	admission/facturation	(voir une proposition à faire 1 voir avec la Direction des Finances)	4	nov-18	Petit partage avec la direction des finances et des services informatiques. Il faut-il modifier le masque de présentation, mais le logiciel est obsolète. Aucune réponse ne fera sur ce logiciel. Une affiche explicative est en cours de réalisation par le service.
Audit externe	ATD quart monde	Je ne sors pas forcément que je dois payer pour le MCOFA	la première séance est gratuite, les suivantes payantes même pour des enfants en difficulté par rapport aux soins. Les devis sont peu clairs (y a-t-il des devis systématiquement pour le MCOFA ?)	7. facturation	admission/facturation	- faire une affiche sur le coût des soins dentaires dans la salle d'attente et sur le site internet à faire valoir par la direction des finances	4	sept-18	La nouvelle présentation concernant le MCOFA est : Un devis et une facturation du MCOFA sont systématiquement réalisés pour tous les soins en odontologie pédiatrique (hors code YYYYY103). Une affiche explicative est en cours de réalisation pour information
Audit externe	ATD quart monde	Je ne sors pas forcément que je dois payer pour le MCOFA	la première séance est gratuite, les suivantes payantes même pour des enfants en difficulté par rapport aux soins. Les devis sont peu clairs (y a-t-il des devis systématiquement pour le MCOFA ?)	7. facturation	admission/facturation service	- systématiser les devis pour les soins non remboursés	4	sept-18	la nouvelle présentation concernant le MCOFA est : Un devis et une facturation du MCOFA sont systématiquement réalisés pour tous les soins en odontologie pédiatrique (hors code YYYYY103). Une affiche explicative est en cours de réalisation pour information
Audit externe	ATD quart monde	Je ne sors pas forcément que je dois payer pour le MCOFA	la première séance est gratuite, les suivantes payantes même pour des enfants en difficulté par rapport aux soins. Les devis sont peu clairs (y a-t-il des devis systématiquement pour le MCOFA ?)	7. facturation	admission/facturation	- rendre plus explicite les devis pour les patients (avec par exemple un lien de page une explication des sigles)	4	sept-18	la nouvelle présentation concernant le MCOFA est : Un devis et une facturation du MCOFA sont systématiquement réalisés pour tous les soins en odontologie pédiatrique (hors code YYYYY103). Une affiche explicative est en cours de réalisation pour information
Audit externe	ATD quart monde	Les délais entre la facture et les soins sont longs	délaix de traitement	7. facturation	admission/facturation	(voir une proposition à faire 1 voir avec la Direction des Finances)	4	sept-18	Cette situation était temporaire et liée au déménagement d'une partie de l'activité sur le site de Dabatés actives. Après vérification avec la direction des finances, les délais de facturation sont identiques aux autres services. De plus, l'interchange entre ODS et Dabatés doit encore intervenir une diminution des temps de facturation.
Audit externe	ATD quart monde	Mon enfant est finalement pris en charge à 100% par l'Etat handicapé, mais je reçois tout de même une facture	fonctionnement défectueux des ex	7. facturation	admission/facturation	(voir une proposition à faire 1 voir avec la Direction des Finances)	4	sept-18	Supplément pour actes bucco-dentaires pour un patient en situation de handicap. Code YYYYY103 (110 euros) La prise en charge est bien codée par le "dabatés" les de soins
Audit externe	ATD quart monde	Quand on appelle le numéro sur la facture, ils ne savent pas quoi répondre	il y a deux numéros sur la facture, celui de la clinique n'est pas le bon, les factures ne sont pas claires	7. facturation	admission/facturation	(voir une proposition à faire 1 voir avec la Direction des Finances)	4	nov-18	Petit partage avec la direction des finances et des services informatiques. Il faut-il modifier le masque de présentation, mais le logiciel est obsolète. Aucune réponse ne fera sur ce logiciel. Un H correspond au CHRU et à la demande d'information présentée sur la facture et l'autre à la demande principale pour des demandes sur les modalités de paiement.

Figure 13 : Extrait du tableau de prise en charge de notre audit par le PAQS⁴³ : pôle NTC. © CHRU Nancy, service Qualité.

43. Pôle amélioration de la qualité et sécurité du CHRU.

Le service qualité et les services techniques de l'hôpital ont pu ainsi utiliser les résultats de cette étude pour améliorer l'expérience des petits patients et celle des accompagnants d'enfants, et ce depuis la recherche d'informations pour la prise de rendez-vous en passant par la mise en place des soins et jusqu'à la facturation : c'est ce qui était caractérisé comme « le parcours cible ». Travailler l'amélioration de la qualité des soins et de la sécurité des patients c'est promouvoir, soutenir et organiser le développement et la mise en œuvre de démarches d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité dans ce CHRU. Ce service a été dès le début positionné comme un lieu d'expertise et de proposition en mettant à notre disposition les connaissances, compétences générales et spécifiques, et leur diffusion en nous accompagnant, en proposant des formations et des ressources. Il a été un interlocuteur privilégié nous permettant de bénéficier de son réseau, rassemblant les acteurs actifs dans le domaine de la qualité et de la sécurité et mettant en place l'articulation et la mise en cohérence des initiatives que nous avons pu élaborer.

Mais ils ont aussi traité, comme le montre un extrait de la deuxième partie du tableau, les actions avec des responsables, des calendriers, des suivis et surtout émis des remarques qui ont été très constructives pour mener à bien ces actions.

Les remarques de ce service seront insérées dans les descriptions des résultats et des actions menées en tant que « Note et remarques du service du CHRU ».

Amélioration de l'étape qui va du renseignement au rendez-vous

Recherche de l'information afin d'obtenir un rendez-vous, sur Internet

Le point de complexité qui concernait l'accès difficile aux coordonnées du service sur Internet a été corrigé en juillet 2019. Tout d'abord, une fiche d'information a été complétée par les professionnels du service afin de renseigner au mieux les accompagnants en utilisant un vocabulaire plus abordable et des informations plus précises. Cette fiche a été utilisée pour mettre le site internet à jour et a été distribuée à l'occasion d'interventions extérieures. Par exemple les patients à qui on conseille de prendre rendez-vous à l'hôpital utilisent sur un moteur de recherche les mots-clés « dent » « enfant » « hôpital » et n'obtenaient pas de réponse car ceux associés sur Internet étaient « odontologie pédiatrique » et « CHRU ».

Note et remarques du service du CHRU :

Fiche réalisée avec le service de communication : consultations et soins dentaires pour les enfants (de la naissance à 16 ans), Secteur Pédiatrie Brabois Adultes, Secteur Brabois Enfants. Un lien URL spécifique pour l'odontologie créé, l'accès enrichi avec les mots-clés fournis. La fiche info a été mise en forme avec l'aide de la communication et transmise au service.

La prise de rendez-vous

Plusieurs points de complexité ont été mis en évidence avec des solutions d'amélioration.

- **Des étiquettes annuelles** : Puisque les personnes disent « Je ne comprends pas pourquoi et quand je dois faire ou non des étiquettes », il a été décidé d'afficher dans le service les règles d'enregistrement à l'accueil de l'hôpital afin d'éditionner les étiquettes de chaque patient annuellement.

Note et remarques du service du CHRU :

Les règles sont formalisées, voir CR de réunion. L'affiche est finalisée. Fiche check-list de prise de RDV transmise au service. Reste à finaliser le point sur l'interface entre ODS et Doctolib qui permettra une meilleure gestion des agendas.

- **Un répondeur intelligent** : installation d'un répondeur indiquant les horaires d'ouverture ainsi que les modalités de prise de rendez-vous. Avec la crise sanitaire liée au coronavirus, l'installation n'a pu être effectuée pour le moment (juin 2020).
- **Une fiche de prise de rendez-vous** a été améliorée et mise à disposition des étudiants en charge du secrétariat. Elle leur permet d'automatiser les informations données à l'accompagnant, notamment sur la nécessité de la présence du représentant légal de l'enfant lors du premier rendez-vous pour signer l'autorisation de soins.
- **Une formation à l'accueil téléphonique** en petits groupes est prévue dès la rentrée 2021 pour les étudiants entrant en quatrième année.
- **SMS de rappel de rendez-vous** : Il serait également intéressant d'envoyer un SMS de rappel de rendez-vous qui comporte un lien vers le site internet donnant toutes les informations nécessaires à l'accompagnant. Cela sera possible si une interface entre ODS (le logiciel utilisé pour la prise de rendez-vous) et Doctolib est créée. Un des freins à la mise en place de ce système est qu'un seul numéro de téléphone peut être enregistré et cela pose un problème pour les enfants en garde alternée.

Note et remarques du service du CHRU :

Il n'y aura pas de temps de secrétariat en plus. Lien avec Copermo⁴⁴ et la suppression de 80 postes de ce plan. En attente de l'interface entre ODS et Doctolib qui permettra une meilleure gestion des agendas, on est en attente d'un échange pour nous informer de la suite à donner. Des personnes du service s'assurent de la possibilité de personnaliser les SMS avec la matrice DX planning. Une fiche sera réalisée avec la communication pour donner les informations de ce qui est à faire pour préparer la venue dans le service. Elle sera accessible grâce à un lien URL spécifique pour l'odontologie et ce lien permet d'enrichir ce site avec les documents réalisés.

Suite à l'analyse du poste 55388 et les 65 % d'abandon des appels, un répondeur intelligent doit être installé (Dr Droz doit définir le contenu du message) et une nouvelle analyse téléphonique sera réalisée après trois mois de fonctionnement.

Pour mieux se rendre à l'hôpital

La signalétique de l'hôpital

Tout d'abord il existe deux sites distincts pour l'odontologie pédiatrique : celui des consultations se situe dans le bâtiment principal des adultes tandis que les rendez-vous avant anesthésie générale ont lieu dans le bâtiment Brabois Enfants (à 12 minutes à pied).

Les améliorations à apporter consistent donc à indiquer le bâtiment de manière claire lors de la prise du rendez-vous, lors du rappel par SMS ainsi que sur le site internet. Cela est rendu difficile du fait que les étudiants en charge du secrétariat y sont plus ou moins sensibilisés.

44. Comité interministériel de performance et de la modernisation de l'offre de soins remplace le Comité national de validation des investissements et le Comité des risques financiers.

Le COPERMO a été mis en place par Marisol Touraine afin de valider et de suivre les actions proposées par les Agences régionales de santé. Les autres objectifs du COPERMO sont de sélectionner et de prioriser les projets d'investissements nécessitant un financement de l'État et d'assurer le suivi des établissements en difficulté.

Mieux pouvoir se diriger dans l'hôpital

La signalétique interne à l'hôpital

Elle a également été corrigée entre juillet et décembre 2019.

En effet, auparavant, l'étage de l'entresol où est situé le service n'était pas signalé de manière claire.

Note et remarques du service du CHRU

Signalétique revue.

L'accessibilité du service

Pour répondre à la remarque suivante : « Il n'est pas facile de monter la côte [avec mon enfant handicapé, une poussette, une personne fatiguée] » pour accéder au service, et la porte ne s'ouvre pas facilement pour laisser le passage au fauteuil.

L'entrée de l'hôpital d'adultes se situe en haut d'une côte : pour cela il faudrait indiquer le passage possible par le bâtiment de l'institut Louis-Mathieu qui se situe au même niveau que le service d'odontologie pédiatrique, flécher le parcours et laisser la porte du service ouverte en journée grâce à un système automatisé, mais qui n'a pas encore été installé (juin 2020).

Les professionnels ont également accès à un service via l'intranet du CHRU pour signaler la venue d'un patient handicapé et demander un accompagnement personnalisé.

Note et remarques du service du CHRU

Demande déjà faite dans le passé. Réponse actuelle : il serait par exemple envisageable de laisser la porte en position ouverte la journée (avec système de ventouse et sur horloge – ouverture de 8 heures à 17 heures par exemple). Ce système va être chiffré.

Un passage par l'arrivée des ambulances au niveau de la tour de Brabois n'est pas acceptable pour la sécurité des patients (passage sur la route obligatoire). La solution est de passer par l'institut Louis-Mathieu et d'aller vers le service d'odontologie pédiatrique de Brabois (à niveau et couloir large). Ensuite les travaux au niveau de la porte d'entrée du service devraient faciliter l'accès tout en sachant qu'une aide des « services civiques » est possible, service disponible pour les professionnels via l'intranet du CHRU « repères-accueil » puis « patient en situation de handicap-mission service civique » utilisable pour personne en situation de handicap, en vulnérabilité ou qui exprime le besoin d'être accompagnée (cette procédure pourrait être accessible via le site internet du CHRU).

Trouver la bonne salle d'attente et son chemin

D'autre part, une fois entré dans le service d'odontologie, on se trouve dans un couloir menant indifféremment à la salle d'attente pour les enfants et à celle du service dentaire pour les adultes, et beaucoup se trompent de salle pour attendre. Une affiche a été réalisée.

Note et remarques du service du CHRU.

Pour éviter aux accompagnants d'attendre dans la mauvaise salle, l'affichage de la porte du service, dans les salles d'attente différentes ainsi que le long du couloir jusqu'à l'accueil enfant, a été modifié.

D'autre part, il faut inciter les étudiants en charge du secrétariat à vérifier de temps en temps la salle d'attente adulte.



Figure 14 : Affiche du couloir. © Dr Droz

Amélioration de la qualité de l'attente pour les patients

À cause de nombreux vols, il n'y avait pas de jeux. Pour pallier cette situation, différents jeux ont été fixés au mur.

Les responsables ont demandé de mettre un écran à leur disposition, pour diffuser des films pédagogiques sur le sujet bucco-dentaire.

Note et remarques du service du CHRU :

Après échange avec la communication, il s'avère que la gestion des télévisions va changer et être attribuée à un nouveau prestataire. Cette action devra être revue à ce moment-là.



Figure 15 :
Coin jeux de la salle d'attente.
© L. Mazzero



Figure 16 :
La salle d'attente avec jeux, affiches d'information et mesures de distanciation sociale dans le cadre du Covid-19. © L. Mazzero

Amélioration de la communication lors de la prise en charge de l'enfant par les soignants

Pour pallier le manque de communication évoqué

Les accompagnants évoquent en général un manque de communication de la part des étudiants. Les étudiants reçoivent un enseignement relatif à la communication dans la

relation de soin dont voilà les programmes (30 heures/étudiants sur le cursus, réparties entre troisième, quatrième et sixième années).

EC5	COMMUNICATION DANS LA RELATION DE SOIN	CM (Arche+ 12 h TD/étudiant
	<ul style="list-style-type: none"> - Gestion du stress, harcèlement et agressivité - Traumatisme, empathie et idéalité professionnelle - Protocole d'annonce - Situation de communication complexe : gestion des familles, enfant et interculturelle <p>ED obligatoire</p>	(2 groupes)

Les objectifs de ces enseignements sont qu'à la fin de cette séquence de cours et de TD intitulés « psychologie et communication », l'étudiant soit amené à :

- réfléchir sur des situations cliniques complexes ;
- mettre en pratique les outils communicationnels découverts en troisième année ;
- identifier les difficultés qui peuvent émerger dans la relation de soin ;
- percevoir ses propres limites.

Les compétences attendues en fin de séquence seront pour l'étudiant : d'être capable de percevoir et de gérer différentes situations de relation de soin en utilisant les outils communicationnels mis en pratique au travers des travaux dirigés et d'être capable de faire face à des situations de stress.

UNITÉ D'ENSEIGNEMENT 2 (MT12)		
	Enseignement Semestre 2	Volume horaire
	COMMUNICATION DANS LA RELATION DE SOIN	12 heures
	Relation patient/praticien	2 ou 3 h
	Hypnose lors des soins dentaires	2 h
	Patient expert, Expert profane, Patient éducateur	2 h
	La communication au cabinet dentaire libéral, conseils pratiques d'un praticien libéral	2 h
	Communication entre professionnel de santé	2 h
	Hypnose application à l'enfant	1 à 2 h
	Logiciel Smile Design	1h
	TOTAL	12 heures

Cependant cet enseignement pourra être complété pour les étudiants de quatrième année par une formation avec l'organisme « Formavenir » sur la « sensibilisation à la communication empathique pour un meilleur accompagnement des patients mineur et adulte dans les soins ». Cette formation n'est ni financée par la faculté, car elle relève du volet hospitalier et externe du CHRU, ni par l'ANFH (organisme collecteur de fonds de formation pour la fonction publique hospitalière) car les étudiants externes n'y cotisent pas. En conséquence, cinq étudiants maximum seront intégrés à chaque groupe mixte de personnels médicaux et paramédicaux. Cette formation a été proposée à un externe de quatrième année, trois externes redoublants de cinquième année et à une externe de sixième année qui souhaite dédier sa thèse d'exercice à la communication empathique. Son sujet vient d'être accepté en commission des thèses du 25 septembre 2020.

Note et remarques du service du CHRU :

L'organisme de formation « sensibilisation à la communication empathique pour un meilleur accompagnement des patients mineur et adulte dans les soins » est retenu c'est « Formavenir ». Une discussion est en cours avec le service formation sur le tarif et onze formations seront proposées en 2020.

Pour pallier le changement de dentiste trop fréquent

Les patients ont évoqué la difficulté de se trouver face à des étudiants qui changent souvent et la difficulté de reconstruire une relation soigné-soignant qui permette de continuer malgré tout le parcours de soins du petit enfant.

Note et remarques du service du CHRU :

Au vu de l'organisation des plannings avec deux cents étudiants cela n'est pas toujours possible. Dans la mesure du possible la continuité sera privilégiée, mais il restera toujours des changements (chaque rentrée par exemple).

Pour que les mots ne soient plus un obstacle

Les mots sont toujours un obstacle dans la compréhension, témoin cette maman qui nous dit : « Je ne comprends pas toujours le vocabulaire, notamment des différents documents qu'on me donne. » Un travail de simplification et de choix des mots appropriés a été réalisé.

Note et remarques du service du CHRU :

Les courriers sont revus suite au groupe de travail avec le cabinet ACEMIS.

Service d'interprétariat

Il a été mis à disposition des médecins généralistes du Grand-Est, un service d'interprétariat (ISM interprétariat) disponible par téléphone, via l'Union régionale des professions de santé et les médecins à Strasbourg.

**Travail des équipes sur les devis,
la facturation et le prix des interventions**

Un des problèmes le plus souvent rencontré à la suite des soins concerne la facturation.

Soins effectués sous inhalation de MEOPA

En effet, lorsque l'enfant présente une *compliance* incompatible pour effectuer les soins, lorsque ceux-ci sont peu nombreux et que l'utilisation d'un sirop d'hydroxyzine est inefficace, il est proposé d'effectuer les soins sous sédation consciente. Ce procédé consiste à faire inhaler pendant 3 à 5 minutes (induction) avant et durant le soin un gaz composé d'oxygène et de protoxyde d'azote (le MEOPA) à l'enfant, ce qui a pour effet de l'apaiser et permet d'effectuer le soin dans les meilleures conditions. L'utilisation de ce gaz représente un surcoût qui n'est pas remboursé par la sécurité sociale (hors personne en situation de handicap). Ce surcoût est de 35 euros par séance. Cet acte n'est remboursé par la sécurité sociale que pour les patients atteints de handicap physique, sensoriel, mental, cognitif ou psychique sévère, ou d'un polyhandicap, lorsque le praticien remplit une échelle spécifique.

Concernant les bénéficiaires de la C2S, le fonds C2S a été interrogé concernant la possibilité d'un remboursement de cet acte mais n'a pas fourni de réponse.

Notes et remarques des services de CHRU :

Suite à la nouvelle préconisation concernant le MEOPA un devis et une facturation du MEOPA sont systématiquement réalisés pour tous les soins en odontologie pédiatrique (hors code YYYY183).

Une affiche explicative est en cours de réalisation pour information.

En ce qui concerne les documents difficiles à lire, et la part mutuelle non avancée par l'hôpital comme pour d'autres secteurs

Cela a été corrigé et une attention particulière a été portée dans le service pour que les documents soient plus faciles et plus clairs et que le tiers payant soit effectif.

Notes et remarques des services du CHRU :

Cette situation était temporaire.

Facturation des soins pour les personnes handicapées (supplément)

Suite à cette constatation de la part de parents : « Mon enfant est normalement pris en charge à 100 % car il est handicapé, mais je reçois tout de même une facture », le service a encouragé les étudiants à vérifier leur codage pour qu'il n'y ait plus de facture envoyée aux parents, ce supplément est pris en tiers payant.

Notes et remarques des services du CHRU :

Supplément pour actes bucco-dentaires pour un patient en situation de handicap, Code YYYY183 (100 euros).

La prise en charge doit être codée par le « dentiste » lors du soin.

Concernant la facturation de manière générale

En règle générale, un devis est donné avant le soin mais souvent la facture est envoyée tard, ou l'accompagnant ne savait pas qu'il faudrait payer à chaque séance. Pour éviter ces problèmes, on a réalisé une affiche au sujet du coût des soins en salle d'attente mais également sur le site internet.

Les devis doivent être retravaillés pour les rendre plus explicites en expliquant les sigles.

En ce qui concerne les délais de traitement des factures, il s'agissait d'une situation temporaire liée au déménagement à Brabois et ce problème serait réglé aujourd'hui.

Notes et remarques des services du CHRU

Après vérification avec la direction des finances, les délais de facturation sont identiques aux autres services, De plus, l'interfaçage entre ODS et Doctolib devrait encore permettre une diminution des temps de facturation.

Concernant la facturation de manière générale, si un accompagnant souhaite contacter l'hôpital, il y a deux numéros de téléphone sur la facture et aucun ne mène au service de trésorerie. Sur ce point, aucune amélioration n'est prévue car le logiciel permettant l'édition des factures est obsolète et il n'y a pas de budget pour le mettre à jour. D'autre part les personnes qui répondent ne peuvent pas éclairer les patients.

Notes et remarques des services du CHRU :

Point partagé avec la direction des finances et des services informatiques. Il faudrait modifier le masque de présentation, mais le logiciel est obsolète. Aucune dépense ne se fera sur ce logiciel. Un numéro correspond au CHRU et à la demande d'information potentielle sur la facture et l'autre à la trésorerie principale pour des demandes sur les modalités de paiement.

Problèmes restés en discussion

Les deux cents secrétaires en charge du service

Cette tâche est gérée par deux cents étudiants à tour de rôle et conduit parfois à des situations qui posent des problèmes dans le délai de réponse ou le manque de fiabilité de la transmission des informations. L'emploi d'une secrétaire reste non envisageable au CHRU de Nancy.

Accéder gratuitement au parking

Une demande à la direction de l'hôpital d'accéder gratuitement au parking pour plus d'une heure comme c'est le cas en ce moment, car les soins durent bien sûr plus d'une heure, a été faite.



Figure 17 : Deux des places de parking réservées aux patients en ambulatoire. © H. Boissonnat Pelsy

Notes et remarques des services du CHRU :

Après échange avec les services techniques, il s'avère que la gestion des parkings va changer et être attribuée à un prestataire qui aura comme mission d'optimiser la gestion des parkings.

Favoriser l'entrée en service la veille au soir pour les petits patients éloignés et ceux qui ont des difficultés de compréhension

En ce qui concerne les enfants soignés en AG : il y a une consultation préanesthésie où on demande par questionnaire la distance du domicile afin d'évaluer s'il est nécessaire de faire entrer l'enfant la veille. Si les parents ne parlent pas français on leur demande de venir avec un proche qui parle français ou on fait rentrer l'enfant la veille pour être sûr qu'il soit à jeun. Le praticien va voir le patient après les opérations du matin pour expliquer ce qu'il a fait et donner les conseils postopératoires, puis le patient est revu le lendemain et en consultation un mois après.

Accompagner alors qu'on n'est pas représentant légal reste un problème

Une autre difficulté est traduite par les accompagnants non-représentants légaux des enfants qui se voient refuser la prise en charge de leur enfant : « Je viens avec un enfant et on ne peut pas le soigner, car je ne suis pas le représentant légal. »

Note et remarques du service du CHRU :

Cette information est précisée sur les fiches : Consultations et soins dentaires pour les enfants (de la naissance à 16 ans), Secteur Pédiatrie Brabois Adultes, Consultations et soins dentaires pour les enfants (de la naissance à 16 ans) Secteur Brabois Enfants. Elle sera également communiquée plus visuellement sur le site internet.

La question de l'astreinte et des urgences n'a pas été réglée

Un dossier a été fait en 2016 avec les enseignants. Il n'a pas été donné de suite. Une enquête a été réalisée sur l'accessibilité des soins de nuit et week-end. C'est le sujet d'une thèse d'odontologie qui est soutenue en janvier 2021⁴⁵, dans laquelle la doctorante constate que :

« Récemment, la crise sanitaire liée à la pandémie de Covid-19 a bouleversé le système de santé français, y compris la prise en charge des urgences bucco-dentaires. Au cours du premier confinement, sous l'impulsion du Conseil départemental de l'Ordre du Bas-Rhin, de l'Union régionale des professionnels de santé des chirurgiens-dentistes Grand-Est et de l'ARS, une restructuration de la permanence des soins odontologiques, pour sa partie ambulatoire a été initiée. En effet, depuis le mois de mars 2020, un chirurgien-dentiste régulateur participe chaque dimanche à la gestion téléphonique des urgences, pouvant ainsi évaluer le caractère urgent des situations, apporter des conseils, effectuer une téléprescription et, au besoin, proposer une prise en charge en cabinet de garde.

Si l'évaluation de ce dispositif expérimental met en évidence une plus-value quant aux prises en charge des urgences dentaires, on peut alors imaginer qu'il pourrait être étendu à la région et sur des plages horaires complémentaires. Il serait alors pertinent de mutualiser certaines ressources afin de développer un système de permanence des soins efficaces où Permanence des soins en établissement de santé (PDSES) et Permanence des soins ambulatoires (PDSA) seraient coordonnées et complémentaires. En outre, l'État semble souhaiter réformer prochainement l'accès aux services d'urgence (services de police, pompiers...), y compris les urgences médicales. En 2019, Agnès Buzyn, alors ministre de la Santé, propose la création du Service d'accès aux soins (SAS). Il consiste en l'élaboration d'une ligne unique de régulation, accessible via Internet ou par téléphone, 24h/24 et 7j/7. Un appel vers ce centre permettrait alors d'obtenir "un conseil, une téléconsultation ou une orientation vers une structure hospitalière ou libérale" lors d'un besoin de santé urgent. L'intégration des chirurgiens-dentistes à ce dispositif s'inscrit dans la volonté d'une meilleure gestion des ressources et de l'offre en soins non programmée. Le service aurait dû voir le jour à l'été 2020, mais il a été reporté à une date ultérieure.

Pour pouvoir s'inscrire dans ces différentes dynamiques, il apparaît donc important que les services hospitaliers d'odontologie du Grand-Est soient accompagnés afin de proposer une PDSES plus cordonnée, répondant aux enjeux de santé de la population. Si l'on ignore encore les résultats de l'appel à candidatures mené par l'ARS Grand-Est en 2020 sur ce sujet, espérons qu'il pourra à l'avenir inclure l'ensemble de ces dimensions. »

C'est un problème qui ne trouve pas de solution pérenne. L'ARS reconnaît que la gestion de ces urgences est essentielle et qu'il peut y avoir des cas de risque vital. Dès lors, il faut travailler celles-ci dans leur conception et dans les heures et durées des astreintes. Il y a eu un appel à candidatures en février 2020 de l'ARS. La régulation téléphonique

45. TAHOURI Enda « Nuits, week-ends et jours fériés : la permanence des soins bucco-dentaires dans les centres hospitaliers de la région Grand-Est », Thèse pour le diplôme d'État de docteur en chirurgie dentaire, présentée et soutenue publiquement le 25 janvier 2021.

et la télé-dentisterie seraient aussi des réponses essentielles que les responsables de ces services seraient prêts à mettre en œuvre si les conditions peuvent être réunies.

Notes et remarques des services du CHRU :

Voir les suites possibles en lien avec l'activité.

Étendre des plages de rendez-vous

Elles sont limitées du lundi au vendredi de 9 heures à 17 heures, ce qui oblige certains parents à s'absenter de leur travail. Nous n'avons pas de réponses, sauf dans la consultation de l'ARS pour les plages d'urgences et de consultations non programmées qui a été lancée.

CONCLUSION

Les résultats ont donc globalement montré que le parcours proposé n'était pas tout à fait adapté à la situation des enfants en vulnérabilité qui sont la principale cible populationnelle de ce service dans la conjoncture actuelle des soins odontologiques pédiatriques.

En effet, quarante-deux « bombes » ou points de complexité ont été relevés sur ces parcours de petits patients et elles ne concernent pas le moment du soin mais bien l'amont et l'aval de celui-ci. Des soins de très grande qualité technique sont proposés aux enfants, mais malheureusement la route est semée d'embûches pour y accéder et le risque est grand de ne pas pouvoir s'en sortir ensuite financièrement sans dettes.

L'une des grandes leçons de cette démarche dans le CHRU de Nancy a été la découverte et la solidarité des professionnels, des techniciens, des personnels administratifs, des différents services et leur interaction positive et efficace dans un même but, celui d'améliorer, non pas leurs actes qui n'ont jamais été remis en cause par les patients, mais bien le parcours. Ce parcours qui est mené si souvent en aveugle et en solitaire par les patients jusqu'au moment de l'acte de soin. Ce parcours déambulatoire dans nos grandes structures de soins, parcours inquiétant dans l'espace numérique, encore plus dans un espace géographique inconnu. Ce parcours est vu de façon si parcellaire par les soignants, qu'ils sont aussi, à leur façon, isolés, sans sentiment d'appartenance à des équipes sur lesquelles ils peuvent compter. Des partenaires qui sont pourtant là et efficaces, malgré leurs contraintes techniques et financières. L'isolement vient sans doute aussi de cette double appartenance universitaire et hospitalière qui leur demande une dichotomie parfois complexe à vivre et qui les isole.

Les patients et les départements d'usagers et de la qualité du CHRU ont accompagné et travaillé avec efficacité autour de la table, et cela en lien avec des membres du laboratoire d'idées santé du Mouvement ATD Quart Monde. Cette rencontre a permis de réfléchir à partir des personnes qui ont eu ces expériences avec les personnes représentantes des usagers dans les instances. Les pistes d'améliorations qu'elles ont évoquées sont en majorité des solutions de bon sens, peu coûteuses et qui profitent à tous⁴⁶.

La confrontation des problèmes rencontrés par les patients et les professionnels a aidé à apaiser les tensions. Par exemple, la compréhension des difficultés à accéder au service a permis de comprendre pourquoi les patients étaient en retard aux rendez-vous ou attendaient dans la mauvaise salle et étaient notés « rendez-vous manqué ». Cela a surtout permis d'améliorer la fluidité et l'optimisation des box de soins, d'améliorer la relation entre soignants et soignés, et par là même de permettre une prise en charge plus sereine.

46. BOISSONNAT Huguette, audition HCSP, 7 juillet 2020.

Les professionnels ayant participé à cette étude estiment qu'elle a été pertinente, notamment sur l'aspect de la communication car elle a permis des rencontres où chacun a pu présenter son activité et ses difficultés. Ils remarquent que l'un des points les plus importants est non résolu, il concerne le secrétariat. En effet sa situation au bout du service et l'absence d'une personne en charge du secrétariat et de l'accueil ne permettent pas l'organisation rationnelle du service.

Cette étude au sein du CHRU de Nancy s'est inscrite dans le programme de recherche APPS (Approche patient partenaire de soins). Ce projet est né à l'initiative du programme de coopération transfrontalière Interreg, mis en place dans les quatre pays de la Grande Région⁴⁷. Elle comprend, en France, les régions Hauts-de-France, Grand-Est et, en Belgique, la Flandre occidentale et orientale⁴⁸. L'objectif est d'améliorer la qualité des soins, la prévention et la qualité de vie des patients en favorisant la mise en place de démarches de partenariat entre professionnels de santé et patients, modèle qui se développe déjà à l'international⁴⁹. Soutenu par l'Union européenne, ce programme a pour objectif d'évaluer si le modèle patients-partenaires est adapté sur notre territoire. Les différents partenaires sont l'université de Lorraine, l'université du Luxembourg, l'université Johannes-Gutenberg de Mayence, l'université de Trèves, le LORDIAMN (Fédération Lorraine diabète maladies métaboliques nutrition) ainsi que les centres hospitaliers universitaires associés.

Par ailleurs, deux des objectifs sont la création d'un programme d'études de formation professionnelle pour le personnel de santé et un programme d'éducation à l'engagement thérapeutique dans les soins pour les patients. Les données collectées au cours de cette recherche-action contribuent à évaluer l'impact du partenariat des patients, pour eux, pour le CHRU de Nancy et pour les professionnels du service. Il faut noter que seul un hôpital sur cinq dans la région Grand-Est forme son personnel à l'engagement des patients dans une relation autour de leurs soins.

Cette recherche-action apporte des éléments de réflexion quant à l'apport des plus pauvres dans cette approche patients-partenaires. Nous le constatons ici, les plus pauvres qui n'ont pas de moyens complémentaires pour absorber les difficultés rencontrées et se débrouiller pour compenser les manques financiers et sociaux lors des parcours de santé peuvent être des vigiles et des lanceurs d'alerte, avant que les autres citoyens ne subissent ces travers du système. Les solutions qu'ils nous proposent, dans leur culture de l'économie, ou du manque, sont des améliorations simples et de bon sens qui ne seront pas coûteuses.

47. Soit l'Allemagne, la Belgique, la France et le Luxembourg. (N. d. E.)

48. <https://www.interreg-fwvl.eu/>

49. http://factuel.univ-lorraine.fr/sites/factuel.univ-lorraine.fr/files/field/files/2018/10/cp_apps_0.pdf

CHAPITRE V

L'EXPÉRIENCE PATIENT : UNE FACETTE DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ ?

Huguette
Boissonnat Pelsy
Aude Boucomont
Caroline Desprès
Chantal
Sibué de Caigny

INTRODUCTION

Depuis sa création, l'objectif du Mouvement ATD Quart Monde est de permettre aux personnes en situation de grande pauvreté d'être considérées comme des êtres humains en égale dignité, droits et citoyenneté. Pour le premier rassemblement des défenseurs des droits de l'homme⁵⁰, le 17 octobre 1987 à Paris, le secrétaire général de l'ONU adressa ce message : « *Au cours des dix dernières années, les activités conduites par l'Organisation des Nations unies pour assurer la promotion et le respect des droits de l'homme ont connu un développement remarquable. En même temps, nous sommes devenus de plus en plus conscients de la réalité de l'interdépendance et de l'indivisibilité des droits de l'homme. Nous savons aujourd'hui que le progrès doit être recherché sur tous les fronts et qu'on ne peut faire passer tel aspect de la dignité fondamentale de l'homme avant tel autre. Avec le temps, nous avons commencé à mieux mesurer la détresse des plus pauvres d'entre nous, que ce soit dans les sociétés développées ou dans le monde en développement. La pauvreté endémique et son impitoyable engrenage privent les plus démunis non seulement des moyens d'existence les plus essentiels, tels que la nourriture, le logement et les soins, mais aussi des biens intellectuels, culturels et spirituels, comme l'éducation, qui sont tout aussi indispensables à l'épanouissement de l'homme.*

De plus, l'indigence peut rendre illusoire les droits au respect de l'intégrité physique, à l'égalité de protection de la loi et à la participation aux décisions de la communauté, énoncés dans les droits civiques et politiques. »

Il est essentiel de montrer combien les plus vulnérables peuvent être des acteurs du débat sociétal lorsqu'on met en place les conditions de la participation. C'est dans cette démarche que différentes méthodes participatives sont produites au sein du département santé. Notamment le « laboratoire d'idées santé » qui, depuis vingt et un ans, « recueille la parole et les propositions de personnes en situation de pauvreté dans le domaine de la protection de la santé⁵¹ ». Les participants, des personnes en situation de précarité, ont montré qu'il était fructueux de leur permettre de s'emparer d'un sujet, d'analyser les vécus et d'élaborer ensemble une réflexion commune, comprenant constats et propositions avant d'aller confronter ces réflexions sur le terrain dans des recherches-actions, avec des acteurs, professionnels, institutionnels et politiques.

L'EXPÉRIENCE PATIENT DANS SA DIMENSION DE PARTAGE AVEC D'AUTRES ACTEURS DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

50. <https://www.atd-quartmonde.org/javier-perez-de-cuellar-joseph-wresinski-au-nom-de-la-personne-humaine/>

51. « Le développement de la médecine ambulatoire : un autre regard ; Recueil des constats, analyses et préconisations de publics vulnérables relevant de la CMUC et de l'ACS, croisement d'analyse avec des professionnels acteurs de santé ? », Rapport ATD Quart Monde, 2018.

52. JASON, A. "Defining patient experience", *Patient experience journal*, 1(1), 7-19, 2014.

L'expérience patient peut être définie de différentes manières⁵², comme le montre Jason Wolf.

Ici nous retiendrons et nous approprierons la définition proposée par le cabinet ACEMIS : l'expérience patient « c'est ce que vivent et ressentent les patients lorsqu'ils sont en relation avec un acteur de santé (établissement, service ou professionnel), avec ses services ou produits de santé ou lorsqu'ils partagent leur vécu, leur ressenti et leur point de vue sur un acteur de santé ».

Dans cette définition nous pouvons observer différents éléments.

-
- D'une part, le terme « patients » est au pluriel, car les patients sont divers dans leurs émotions, leurs réactions, leurs attitudes.
 - D'autre part, trois éléments constituent cette définition : l'expérience d'usage, l'expérience de relation humaine et digitale, l'expérience de partage.

L'expérience d'usage consiste en l'expérience qu'a un patient ou un collectif (l'individu et ses proches) lorsqu'il utilise les services d'une organisation en santé en s'appuyant sur sa propre expérience. Par exemple, le patient peut exprimer son ressenti sur le déroulement et la qualité des soins chirurgicaux qui lui ont été proposés. Il est arrivé avec une douleur à la dent dans le service dentaire et espère en ressortir soulagé et traité.

L'expérience de relation humaine et digitale consiste en l'expérience qu'a un patient lorsqu'il est en relation avec les professionnels de santé ou avec les outils digitaux mis à sa disposition par une organisation de santé. Cette expérience peut être agréable, facile, utile, efficace, compréhensible... ou non. Elle est propre à chaque individu, car influencée par son vécu, son histoire, sa culture. Par exemple, l'expérience de relation digitale c'est lorsqu'il cherche et trouve sur le site internet de l'établissement tous les éléments lui permettant de prendre un rendez-vous dans un service. Quant à l'expérience de relation humaine cela peut-être l'échange avec un professionnel de l'établissement sur les consignes à suivre après une opération.

L'expérience de partage consiste :

- *au partage* (directement ou via les réseaux sociaux) d'un patient avec un autre patient ou d'un patient/usager avec un acteur de santé (professionnel, établissement, service) de son vécu sur une organisation de santé ; par exemple, le patient donne son avis sur le livre d'or de l'établissement ou laisse un commentaire sur une page internet,
- *aux relations collaboratives* entre patients et acteurs de santé permettant d'améliorer une expérience, un service, une politique ; c'est le cas, par exemple, des représentants des usagers qui dans un établissement de santé analysent avec les professionnels les plaintes pour faire évoluer les prises en charge dans les services.
- *en l'impact de ces deux composantes* sur les autres acteurs (patients/usagers, acteurs de santé) qui ne sont pas dans la coproduction. Ils profitent des avancées et de la dimension de l'expérience patient que nous avons précédemment nommée « expérience de partage ».

Plus particulièrement les interactions entre patients et acteurs du système de santé permettent des transformations sur leur vécu, pour améliorer une expérience, un service, une politique. Cela peut nous conduire à considérer cette facette de l'expérience patient comme une forme de démocratie en santé.

DÉMOCRATIE EN SANTÉ : UN RÔLE DE SENTINELLE, DE LANCEUR D'ALERTE POUR LES PLUS VULNÉRABLES

La force de la participation à cette expérience de partage, si on lui donne les moyens d'exister, pour les personnes les plus vulnérables, réside dans leur rôle de sentinelle. En effet ceux qui n'ont pas de ressources propres pour parer aux difficultés induites par les modifications du système de santé ou des orientations politiques nous alertent très rapidement. Parce qu'ils n'ont pas d'entregent pour passer au-delà des obstacles, pas de

possibilité financière pour compenser les manques, ils subissent très vite les dysfonctionnements ou les failles des orientations qui se mettent en place suite à une décision venue de haut. Leur contribution à l'analyse et à la transformation de nos systèmes et de nos *process* de santé est essentielle.

« Dans le monde de la santé, notre expérience nous a montré que les plus pauvres ont plusieurs années d'avance, disant : "Attention, là, ça ne va pas passer, et, là c'est dangereux." Et quand ils le disent, peu après c'est toute la société qui le vit. Leurs constats, analyses et propositions permettent d'ajuster pratiques et textes de loi. Entendre leurs propositions est une démarche gagnante, car celles-ci sont souvent pragmatiques, simples et de bon sens. Ces populations n'ont pas les armes techniques pour complexifier les données et les analyses. Leurs conseils sont peu dépensiers, les aménagements proposés souvent à bas coût car cela correspond à leur culture de l'économie du manque⁵³. »

Au-delà des constats et des analyses, ce travail montre l'expérimentation d'un outil qui permet l'approche du « *care* », du prendre soin, dans le parcours du patient, et comment l'inscrire dans la lutte contre les inégalités de santé territoriales et sociales. Dans la nouvelle approche de « Ma santé 2022 » on voit apparaître les volets patients avec une attention particulière à sécuriser et fluidifier leurs parcours de santé personnels. Ainsi la recherche d'un outil d'analyse permettant d'améliorer l'accès, l'alliance thérapeutique et l'amélioration de la qualité des prises en charge a été notre boussole. Se positionner ainsi avec et pour ceux qui ont des difficultés d'accès aux soins, qui ont si peu de littératie en santé⁵⁴ (motivation, compétences à accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information en vue de prendre des décisions concernant leur santé) permet de changer d'angle d'analyse, de se positionner pour les personnes : « Que voulons-nous faire vivre ou non à nos patients les plus démunis dans notre structure de santé ? », « Que voulons-nous faire vivre à notre institution ? », « Quelle est la pertinence de notre réponse au regard de tous les facteurs d'analyse ? »

Avoir des ambitions comme celle que nous venons de traduire dans l'expérience de partage est louable, mais il faut ensuite que les structures de soins puissent se les approprier, que le partage débouche sur des appropriations des usagers en santé de l'*empowerment*. Il faut également que les professionnels soient prêts à vouloir l'amélioration et la transformation. Il faut qu'ils sachent d'abord ce qu'ils veulent permettre comme expériences positives à leurs patients malades et comment se recentrer sur toutes les facettes du cheminement du patient dans la structure de santé. Les transformations des *process* seront alors possibles et au service des tous, patients mais aussi professionnels.

DÉMOCRATIE EN SANTÉ : S'AUTORISER À PARLER DE THÈMES QU'ON S'INTERDIT SOUVENT D'ABORDER

Accepter les plus démunis comme interlocuteurs en démocratie en santé, c'est aussi accepter qu'ils décalent nos regards, qu'ils nous ouvrent des horizons nouveaux. L'expérience de partage permet d'explorer les capacités des patients, de leur entourer, mais aussi des structures de soins hospitalières et de ville à faire vivre ces parcours patients dans des conditions possibles pour les plus fragiles aussi.

53. BOISSONNAT Huguette, « Identifier à la fois pour la médecine et la chirurgie, les bénéfices-risques, les freins, les leviers, les conditions et les prérequis du virage ambulatoire et formuler des préconisations permettant d'assurer un développement sécurisé du virage ambulatoire pour les patients, les acteurs et le système de santé », audition HCSP, 7 juillet 2020.

54. <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/la-litteratie-en-sante-un-concept-critique-pour-la-sante-publique> (page 6)

La question qui nous a portés était celle de l'appétence des plus pauvres pour la prise en charge ambulatoire. La pensée collective a longtemps été de « mettre ces gens à l'abri à l'hôpital », pour les protéger, pour nous protéger aussi d'une prise en charge chronophage ou insécurisée à nos yeux de soignants. Pourtant lorsqu'on interroge les malades et les plus pauvres aussi, « être le moins possible à l'hôpital, rentrer vite à la maison, retrouver son chez-soi » est une aspiration réelle. Pourquoi les plus pauvres, les plus fragiles ne pourraient pas bénéficier du virage ambulatoire ? « *On y a droit aussi, tu crois ?* » disait cette femme qui pourtant savait « *qu'on la collerait dans un service pour la veiller* ».

LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ : AVEC LES PLUS PAUVRES ?

Beaucoup de travaux font référence à la « démocratie sanitaire » ou encore « démocratie en santé ». Mais qu'est-ce que cette démocratie pour les plus exclus ? Dans la préface rédigée par Mme la ministre des Solidarités et de la Santé, la professeure Agnès Buzyn, dans l'ouvrage *Démocratie sanitaire – Les usagers dans le système de santé*, d'Alexandre Biosse-Duplan paru en 2017⁵⁵, le ton de cette réforme qu'elle a voulue est donné : « Permettre à chacun d'être un acteur de sa santé, de même qu'un acteur vigilant des évolutions du système de santé est désormais une exigence citoyenne assumée, issue de l'histoire de la démocratie sanitaire telle qu'elle s'est construite au fil des évolutions culturelles et sociétales françaises. » Le projet de loi « Ma santé 2022 », encourage le renouvellement du modèle de la démocratie en santé par les retours d'expérience du patient dans l'évaluation du système de soins, des parcours ou des pratiques. « Il est donc essentiel, que nous puissions comprendre la richesse de l'offre, sur les plans sanitaires, médico-sociaux et sociaux, pour mieux la faire évoluer, permettant au "patient acteur" de préserver sa pleine citoyenneté et de devenir un patient partenaire agissant pour lui et la collectivité. »

Être acteur mais aussi partenaire

Que les personnes en situation de pauvreté soient considérées comme des êtres humains en égale dignité, droits et citoyenneté dans notre pays, que leur accès au réseau de soins soit de droit commun, est une belle avancée sociétale. Cependant, seule leur participation en tant qu'acteur et partenaire en démocratie en santé permettra que le droit commun prenne sa place et gagne en efficacité. Dans la mise en place de la CMU, de la PUMA, de la C2S, dans la recherche d'une couverture obsèques, la recherche d'un accès à une alimentation digne et durable pour tous, les plus pauvres ont aussi été des acteurs et des partenaires. « Recueillir la parole de personnes en situation de pauvreté et construire des préconisations, les travailler ensuite avec des professionnels pour les valider conjointement et les enrichir, les tester alors en recherche-action sur des terrains politiques ou sociaux⁵⁶ » voilà le défi du laboratoire d'idées santé d'ATD Quart Monde.

Celui-ci est issu d'une action plurielle co-construite avec une ville, Nancy, un cabinet de sociologie et des associations. Cette méthodologie « acteur et partenaire » a été lancée en 2000 par Mme Bayad Viviane, Mme Sibue de Caigny et le Dr Boissonnat Pelsy⁵⁷. Il

55. Alexandre BIOSSE-DUPLAN, Laurent CHAMBAUD, Agnès BUZYN, *Démocratie sanitaire : les usagers dans le système de santé*, Dunod, collection Santé Social, mai 2017.

56. « Le développement de la médecine ambulatoire : un autre regard ; Recueil des constats, analyses et préconisations de publics vulnérables relevant de la CMUC et de l'ACS, croisement d'analyse avec des professionnels acteurs de santé ? », Rapport ATD Quart Monde, 2018.

57. « Relations soignant/soigné. Relations étudiées dans le cadre de l'accès aux soins des populations en situation de précarité », *Le croisement des savoirs*, rapport ARS Grand Est PRAPS, janvier 2003.

s'agissait de répondre à la difficulté de ne pas rester dans un mode participatif où les usagers se racontent, les professionnels analysent et une large zone grise existe entre ce travail de recueil de mots et l'action, notamment l'action développée, testée et prête à être présentée en termes entendables par les décideurs.

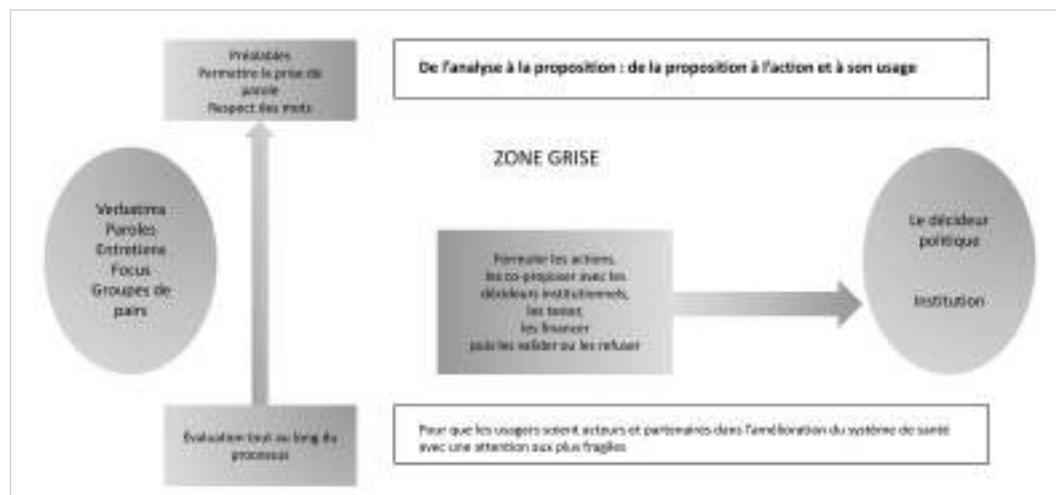


Figure 18 : De la parole des usagers à l'action et à son efficacité : une zone grise ? © H. Boissonnat Pelsy

Cette réflexion est indispensable à un moment où les questions sur l'efficacité de la participation des citoyens et de ses mises en œuvre interrogent toute la société. Comment aller du recueil d'une parole à des propositions et comment construire une dynamique qui permet aux citoyens d'être acteurs, partenaires et « transformateur » ? Comment supprimer cette zone grise qui va des verbatims à la mise en œuvre d'actions concertées et travaillées ensemble pour qu'elles puissent être efficaces et mises en place sur le terrain « dans la vie de tous les jours, de tous les citoyens » ?

Partager pour pouvoir participer à la démocratie en santé

La dimension « expérience de partage » que nous avons vécue (et plus particulièrement les interactions entre patients et acteurs du système de santé sur leur vécu, pour améliorer une expérience, un service, une politique) nous conduit à la considérer ici comme une forme de démocratie en santé. C'est aussi le sentiment des participants professionnels lorsqu'ils disent : « Cette recherche-action a permis de créer un groupe "patient" composé d'accompagnants de patients mineurs en situation de vulnérabilité, de représentants ou accompagnants de patients mineurs (militant d'ATD Quart Monde ; membre de la commission des usagers) et d'accompagnants professionnels de patients mineurs vulnérables. Ce groupe "patient" a été tout au long de la recherche-action au cœur de la démarche pour analyser et co-créer des solutions. Ce travail s'est fait en résonance avec les travaux du groupe des "professionnels" de l'établissement de santé. » Ou encore lorsqu'ils saluent « Le parti pris (qui) a été celui de ne pas faire travailler simultanément les "patients" et les "professionnels", mais de les faire travailler en parallèle et de permettre à chaque groupe de s'enrichir des travaux de l'autre groupe. » ou bien lorsque cette participante explique : « Au Labo (d'idées) : (on) partage, on met en forme, on apporte, on a une parole collective et on a un impact infiniment plus fort, ça porte sur l'expérience de partage, force, militants alliés et volontaires⁵⁸. »

58. Paroles de militants d'ATD Quart Monde recueillies lors d'un atelier faisant suite à une présentation de la recherche-action au réseau Wresinski du 9-10 avril 2019.

L'approche méthodologique proposée par le cabinet de conseil ACEMIS favorise la démocratie en santé, à savoir les échanges entre patients et professionnels pour plusieurs raisons. D'une part, cette approche se concentre, dans un premier temps, uniquement sur le vécu des patients et de leurs proches. D'autre part, l'expérience vécue est décrite avec les mots des patients, à l'inverse de ce qui s'observe habituellement.

C'est aux professionnels ici de faire le premier effort : celui de chausser « les lunettes du patient » et non aux patients ou à son représentant de comprendre les codes du système de santé. Les patients et leurs accompagnants sont bien placés au premier plan et au centre des échanges.

Cet apport fondé sur l'expérience a été inspirant pour la recherche-action sur le site de Nancy, pour laquelle nous avons créé un groupe « patients ». Ce groupe était composé de parents de patients mineurs en situation de vulnérabilité (mère, grand-mère également militante ATD Quart Monde), de représentants ou accompagnants de patients mineurs (militant d'ATD Quart Monde ; membre de la commission des usagers) et des accompagnants professionnels de patients mineurs vulnérables. Il a été tout au long de la recherche-action au cœur de la démarche pour analyser et co-créer des solutions. Le travail s'est fait en résonance avec les travaux du groupe des « professionnels » de l'établissement de santé. Le groupe des « professionnels » devait analyser le parcours patient normatif en se mettant « à la place des patients », en essayant de comprendre ce que vivaient les patients eux-mêmes, avant de définir un parcours cible basé sur les attentes exprimées par le « groupe patients ». Ainsi, le parti pris a été celui de ne pas faire travailler simultanément mais en parallèle les « patients » et les « professionnels », et de permettre à chaque groupe de s'enrichir des travaux de l'autre groupe.

Cette approche méthodologique a favorisé l'émergence d'une forme de démocratie en santé : échanges directs et/ou « intermédiés » entre patients/proches et professionnels.

Elle a permis de donner la parole aux patients et à leurs accompagnants, de leur accorder une place à part entière pour rendre compte de leurs expériences. Elle s'est centrée exclusivement sur le vécu des patients et de leurs proches lors de leurs relations avec l'établissement de santé. Ce vécu a été décrit avec les mots des patients et de leurs proches, et uniquement avec leurs mots par les personnes concernées elles-mêmes, puis avec les mots des professionnels. Parallèlement, les professionnels ont été accompagnés pour s'approprier le vécu des patients, leurs attentes et les solutions qu'ils avaient évoquées. Enfin, à partir de la connaissance du vécu des patients, des orientations de ce vécu partagé et des orientations que souhaite faire vivre le service de l'établissement de santé à ses patients, la structure a été en mesure de proposer un parcours cible, parcours à atteindre, améliorant le parcours actuel.

Lorsque l'on interroge les militants ATD Quart Monde⁵⁹, ils évoquent les échanges entre eux et/ou avec des professionnels, intermédiés ou pas (l'expérience de partage) comme l'occasion de « raconter notre parcours de vie, partager avec les autres, mais aussi partager nos infos, nos astuces, nos bons moments, nos regards » ; de « partager des expériences de vie, autant nous que les professionnels, et puis essayer d'avoir un compromis entre les deux, [permettant une] vie plus facile d'un côté comme de l'autre » ou encore « parler pour d'autres en leur nom dans des lieux de parole », enfin il est clair que pour eux « partager c'est donner, mais [on n'est] pas obligé de recevoir, c'est pas de l'échange ». C'est dans tous les cas une expérience gratuite (pas un « échange ») et enrichissante : « le partage d'expérience nous a influencés et nous a appris des choses et nous a transformés en personnes qui peuvent partager des éléments qui sont travaillés et qui vont servir à améliorer ». Comme le résume un militant, « je me dis dans ma tête je serai moins con ! » et puis « Ça rassure et ça donne confiance ».

59. Paroles de militants d'ATD Quart Monde recueillies lors d'un atelier faisant suite à une présentation de la recherche-action au réseau Wresinski du 9-10 avril 2019.

On voit que pour les personnes en situation de précarité qui participent aux échanges au sein du département santé d'ATD Quart Monde, cette adhésion à la démocratie en santé prend plusieurs formes à l'occasion :

- d'une « vie à vie », lorsqu'ils racontent leur vécu, leur ressenti sur l'usage des soins de santé à d'autres patients ou acteurs de santé ;
- d'un partage sur les pratiques, lors des échanges et collaborations de travail entre patients et professionnels ;
- ou encore lorsqu'ils participent à l'amélioration des pratiques en santé pour les autres.

L'expérience patient au cœur de la démocratie en santé n'est pas uniforme, elle a plusieurs facettes et des modalités diverses : dialogues interpersonnels, échanges dans un groupe/un collectif, avis sur les recueils d'avis ou de vie, les réseaux sociaux (pour ceux qui y ont accès), etc. On note cependant des constantes pour faciliter le partage :

- les personnes concernées doivent être volontaires, se sentir entendues et écoutées ;
- les personnes concernées doivent pouvoir exprimer ce qu'elles ressentent avec leurs mots sans se sentir jugées ou jaugées ;
- les personnes concernées doivent avoir accès à des personnes, des espaces où il est possible de partager ;
- les structures doivent garantir la mise en œuvre de ce cadre si elles souhaitent favoriser ces échanges et éviter la perte ou le non-contrôle de ces précieux apports ;
- les professionnels doivent eux aussi être volontaires, attentifs et prêts à ce que l'expérience les transforme et transforme leurs pratiques.

En tous les cas, cette expérience a pour objet de transformer les choses pour soi et/ou pour les autres avec l'espoir d'une amélioration comme l'évoquent les plus vulnérables du laboratoire d'idées santé : « *on apprend une nouvelle, on la partage pour que tout le monde sache, pour le bien commun, pour faire avancer les choses* », « *on partage nos expériences de vie qui donnent certaines contraintes et grâce à ce partage on a l'espoir d'arriver à une évolution de vie qui serait encore un partage* ».

COMMENT LES TRANSFORMATIONS INDUITES PAR L'EXPÉRIENCE PATIENT PEUVENT AMÉLIORER L'ACCÈS AUX SOINS ET À LA PRÉVENTION

Les militants d'ATD Quart Monde savent que l'expérience de partage dans le secteur de la santé telle qu'ils la vivent peut « faire avancer les choses » (cf. partie précédente). Ils l'ont d'ailleurs déjà expérimenté en de multiples occasions, notamment au travers des laboratoires d'idées, des co-formations ou des interventions dans des lieux décisionnels et/ou politiques. Mais qu'en est-il de l'impact de cette expérience sur l'accès aux soins de santé, à la prévention et sur les organisations de travail ?

L'accès aux soins et à la prévention transformée par l'expérience de partage ?

La question de l'accès aux droits en général et aux soins en particulier est un enjeu majeur aujourd'hui. Selon une enquête⁶⁰ du Défenseur des droits sur « l'accès aux droits » en mars 2017, plus de la moitié de la population (54 %) de l'enquête rapporte des difficultés pour résoudre un problème avec une administration ou un service public. 26 % de ces personnes ne parviennent pas à recouvrer leurs droits (12 % abandonnent, 14 % n'arrivent pas à recouvrer leurs droits). Les raisons avancées sont, pour les usagers, les suivantes : 51 % considèrent que « ça ne sert à rien », 45 % que « les démarches sont trop compliquées », et 18 % ignorent « la possibilité de faire un recours ». Ce rapport fait aussi état du fait que les personnes en situation de précarité, qui pourraient avoir le plus besoin des dispositifs publics, sont aussi celles qui rencontrent le plus de difficultés à résoudre les problèmes (60 % d'entre elles, contre 50 % des personnes non précaires).

L'anthropologue Caroline Desprès caractérise le renoncement aux soins quand « des individus [...] ne sollicitent pas les services de soins et les professionnels de santé alors qu'ils éprouvent un trouble, constatent un désordre corporel ou psychique ou quand ils n'accèdent pas à la totalité du soin prescrit⁶¹. » Elle distingue dans un autre article, le « renoncement barrière » et le « renoncement refus »⁶² aux soins. Wicky-Thisse, présente dans sa thèse⁶³ un document de travail de l'Observatoire des non-recours aux droits et services (ODENORE) relatif à une typologie du renoncement aux droits (cf. figure suivante). Pour les chercheurs de l'ODENORE, ce renoncement peut avoir quatre sources :

- la non-connaissance (manque d'information, information trop complexe à comprendre...);
- la non-demande (difficultés d'accès, craintes ou sentiment de stigmatisation, difficulté à exprimer ses besoins...);
- la non-réception (abandon de la demande, inattention aux procédures, dysfonctionnement du service...);
- la non-proposition (l'agent estime que le demandeur, grand précaire, n'est pas prêt à entrer dans les démarches...).

Il est intéressant de noter ici que le renoncement aux droits n'est pas uniquement imputable aux personnes, mais que c'est une question de rencontre entre les personnes, les usagers, les patients et l'offre de services et de soins. L'expérience patient permet de lutter contre la non-connaissance, nous l'avons vu, elle permet aussi de faire en sorte que les parcours de santé ne soient plus faits de maintes ruptures mais qu'ils soient accompagnés pour être fluides. En ce qui concerne la non-demande et la non-proposition, elles restent du domaine de la co-connaissance. « Il faut comprendre et se comprendre, expliquer et s'expliquer, entendre et s'entendre » disait Gracieuse Souvay, membre du laboratoire d'idées de la première heure. Porter attention aux propositions permet de revenir sur les origines profondes de ces renoncements pour y remédier. Ici, l'expérience patient dans sa dimension de partage a toute sa place pour travailler autour de la demande, autour des causes d'abandon mais aussi sur les modalités d'offre de prévention et de soins, l'hypernormalisation des parcours de santé proposés, la montée de l'interface numérique en santé et son adéquation à ces publics fragilisés.

60. <https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/actus/actualites/enquete-sur-l%27acc%C3%A9s-aux-droits-les-relations-des-usageres-et-usagers-avec-les>

61. DESPRÉS, C., DOURGNON, P., FANTIN, R., & JUSOT, F., « Le renoncement aux soins : une approche socio-anthropologique », *Questions d'économie de la santé*, (169), 1-7, 2011.

62. DESPRÉS, C., « Significations du renoncement aux soins : une analyse anthropologique », *Sciences sociales et santé*, 31(2), 71-96, 2013.

63. WICKY-THISSE, M., « Causes de renoncements et de non-recours aux soins primaires des personnes en situation de précarité », Doctoral dissertation, Université de Franche-Comté (UFC), 2017.

L'accès à une relation soignant/soigné apaisée dans sa dimension socioculturelle

Lors du travail sur la relation/soignant étudiée dans le cadre de l'accès aux soins des populations en situation de précarité⁶⁴, la prise de parole et la participation a été au cœur des réflexions et de la construction des actions mises en place.

Pour identifier et proposer des pistes afin d'améliorer la prévention et l'accès aux soins des personnes en situation précaire les cheminements ont été suivis entre le moment où le besoin d'actes et de gestes de santé est exprimé ou ressenti, mais non formalisé, et le moment de sa réalisation ou de sa non-réalisation. Cette méthode avait aussi comme objectif d'identifier et de créer les conditions pour proposer des pistes en vue d'améliorer la prévention et l'accès aux soins des personnes en situation précaire.

Les personnes en situation précaire et les personnes en situation de réaliser actes et gestes de santé, ont proposé des pistes d'amélioration de la prévention et de l'accès aux soins de tous et pour tous.



Figure 19 : Objectifs stratégiques recherche- action PRAPS 2003 Acteur et partenaire⁶⁵. © H. Boissonnat-Pelsy

Nous voyons que cette étude porte en elle le souci de mieux connaître les cheminements des patients vers l'offre de soins, mais aussi les cheminements des acteurs de santé pour aller jusqu'à la réalisation de soins dans des conditions optimum.

Ainsi, dans ce schéma nous résumons les conditions pour qu'une demande effective de soin atteigne les offreurs de soins et que les conditions de la réalisation prennent place.

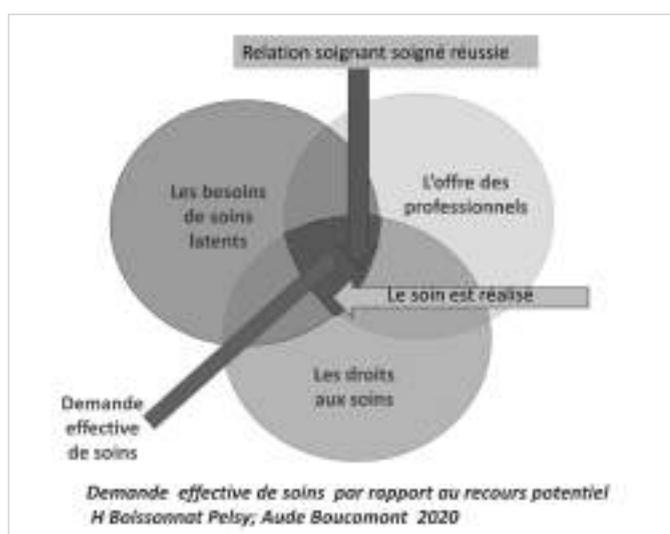


Figure 20 : Demande effective de soins par rapport au recours potentiel. © H. Boissonnat Pelsy ; A. Boucomont

64. « Relations soignant/soigné. Relations étudiées dans le cadre de l'accès aux soins des populations en situation de précarité », *Le croisement des savoirs*, rapport ARS Grand-Est PRAPS, janvier 2003.

65. *Ibid.*

Cette méthode portait en elle des germes de l'expérience patient car elle contribuait déjà à identifier des parcours « cheminement » et des cibles « pistes d'améliorations ». En mettant en face-à-face des groupes de patients qui avaient travaillé leurs parcours et leurs pistes avec des institutionnels et des professionnels, on pouvait mettre en avant les constats partagés et surtout valider ensemble les pistes d'actions et ainsi quitter la salle avec des actions qui ont pu être mises en place dans les semaines qui suivaient.

Dans l'étude menée à Nancy, la transformation par l'expérience patient a concerné avant tout une structure de soins, avec toutes ses composantes. Mais nous voyons que de la définition de ce temps « du parcours à la transformation » a bien été identifiée. Il n'a fallu qu'une année pour que soient mises en place les transformations essentielles et cela a procuré un vrai bien-être des patients et des professionnels. Pour preuve, cette demande faite par une maman qui accompagne son enfant handicapé et qui a participé à l'expérience patient, elle a contacté la cheffe du service d'odontologie pédiatrique en lui demandant si elle ne pouvait pas déclencher une « expérience patient » dans le service de radiologie parce qu'elle avait vu de nombreux points de complexité et qu'elle était prête à collaborer sur un nouveau projet.

Une transformation qui permet une amélioration des soins des personnes en situation de vulnérabilité ?

La méthode pour une transformation

La méthodologie proposée s'est appuyée sur les propositions énoncées par le laboratoire d'idées santé d'ATD Quart Monde. Le cabinet ACEMIS a accepté de construire ce travail avec une approche facilitant la prise en compte des patients et des accompagnements, dans une approche conjointe qui a mis les plus vulnérables au cœur de l'action : « Pour que l'expérience clients ne soit plus la conséquence, mais le moteur de l'organisation, remettons les choses à l'endroit. D'abord décider ce que l'on veut faire vivre à ses clients. Ensuite faire converger les dispositifs internes : les processus, l'organisation, le système d'information, les indicateurs de pilotage, le management, les compétences⁶⁶. »

On peut observer ici que l'expérience clients, qu'ils soient clients/usagers ou patients est un levier important de transformation et de performance des organisations. Mais lorsqu'il prend d'abord en compte les plus fragiles, on peut parier que ces transformations et performances seront accessibles à tous.

En effet, dès lors que l'institution et/ou l'établissement de santé sait ce qu'il souhaite faire vivre à ses patients, il devient possible d'adapter, de transformer les pratiques pour y répondre et ainsi améliorer les parcours patients et leurs expériences. Le patient arrive alors dans de meilleures dispositions aux rendez-vous avec les professionnels et ainsi il peut mieux s'engager avec les professionnels à son côté.

Construire la cible de la transformation

Trois idées-forces à retenir disent les participants : c'est simple ; j'ai confiance ; je peux m'engager. Ensuite, viennent la clarté, la fiabilité, la facilité, la rapidité, la proactivité, le respect, l'attention, l'accompagnement, l'implication, l'apprentissage. Ces dernières ont été travaillées à partir des apports du laboratoire d'idées ATD Quart Monde, des attentes du groupe des patients/accompagnants, de la Charte de la personne hospitalisée⁶⁷ et de l'expérience d'ACEMIS issue de son activité dans d'autres secteurs d'activité. Cette expertise dans

66. <https://www.acemis.fr/>

67. Annexe de la circulaire du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées.

d'autres secteurs a été un plus, puisque les patients d'aujourd'hui sont aussi des consommateurs, des citoyens, des bénévoles, et qu'il est important de repérer les réalités de ce qui fera les patients, les usagers, les clients de demain. En effet, si pour un patient « tout est simple », voire « ultrasimple » comme le souhaitent aujourd'hui la plupart des clients, alors les patients en situation de vulnérabilité, qu'ils soient pauvres, dépendants ou tout simplement sidérés par la maladie, pourront accéder et comprendre les informations, le vocabulaire, les consignes les concernant. Si le patient est en « confiance », en sachant qu'il sera accueilli tel qu'il est, sans jugement ni crainte de stigmatisation, qu'il a le droit à l'erreur, le droit de poser des questions et qu'il sera écouté, alors l'alliance thérapeutique entre patients et professionnels sera facilitée. Enfin, si le patient est mis en capacité d'être « acteur de sa santé », les professionnels seront plus à même de proposer l'ensemble des « possibles » et pourront évaluer avec le patient, dans un dialogue serein, ce qui doit ou non être fait.

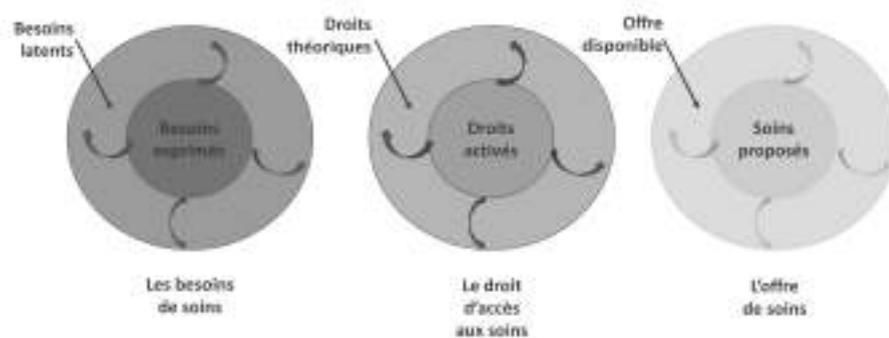
Transformer ensemble

À quand les patients acteurs mais aussi patients avertis ? À quand les usagers consommateurs de leur santé ? Pour prendre aussi « leur part » dans « leur promotion de leur santé », se sentir acteur de transformations positives est une vraie motivation.

Les plus démunis, usagers sentinelles, usagers de référence, peuvent travailler à l'amélioration des programmes et des *process* dans le monde de la santé. Ils l'ont montré. Pour qu'ils y soient avec tous et pour tous cependant, il faut partir d'eux. Les plus pauvres sont une chance pour le virage ambulatoire et son évaluation, par leur expertise ils améliorent les modes de consommation de santé et de promotion de la santé.

Améliorer le parcours vécu dans le droit, l'accès et l'offre de soins

L'amélioration du parcours vécu par le patient peut permettre aux acteurs (patients, soignants, écosystème) de rapprocher « l'existant » du « proposé ou de l'exprimé ». Cela en remettant au cœur de la démarche, la simplification, la confiance et le fait d'être acteur de ses soins. On peut ainsi accroître l'adéquation du système avec les besoins de soins, les droits ou les offres de soins.



Accroître les besoins exprimés, les droits activés, les soins proposés par l'expérience patients

Figure 21 : Amélioration des soins et transformation.
© H. Boissonnat Pelsy ;
A. Boucomont.

Pour atteindre un tel résultat nous avons tenté de placer les patients dès le début de la démarche et en particulier les plus vulnérables, en travaillant avec les professionnels de la structure. Mais aussi et surtout, l'objet était de changer les processus, parfois les savoir-faire, souvent les croyances. Une telle transformation a nécessité du temps, de l'accompagnement, des personnes volontaires et des responsables engagés.

C'est l'occasion de redonner du sens aux métiers et toute sa place à l'humain dans le « prendre soin ».

CHAPITRE VI

PRÉCONISATIONS POUR AMÉLIORER L'EXPÉRIENCE DE SOINS AMBULATOIRES POUR TOUS

Huguette
Boissonnat Pelsy
Aude Boucomont
Chantal
Sibué de Caigny
Caroline Desprès

En vue d'améliorer la prise en charge ambulatoire nous avons dans ce chapitre pour objectif de synthétiser et confirmer ou infirmer les recommandations de bonnes pratiques et les préconisations du laboratoire d'idées santé d'ATD Quart Monde sur ce terrain expérimental du service d'odontologie de Nancy. Nous analyserons d'autre part ce qui a permis les modifications des pratiques pour aller jusqu'à la transformation par l'expérience patient et comment cela a pu permettre une amélioration de l'accès à la santé des personnes en situation de vulnérabilité.

PROPOSITIONS CROISÉES ET VALIDÉES PAR LES PROFESSIONNELS ET LES USAGERS EN GRANDE PRÉCARITÉ (issues des travaux du laboratoire d'idées d'ATD Quart Monde et du réseau Wresinski santé)

INFORMATION

- Information des patients mais aussi des accompagnants.
- Les bonnes pratiques et recommandations doivent être à caractère coercitif pour les structures.
- Diffusion de l'information renforcée dans les lieux où vivent les personnes.
- Information soignée des accompagnants.
- Après l'opération : information orale et écrite destinée aussi aux accompagnants.

PRÉPARATION DE LA SORTIE

- Préparation de la sortie lorsque les futurs opérés vont dans la structure pour les consultations préopératoires.
- Évaluations de la situation des personnes lors de l'entretien avec le médecin en préopératoire.

Avant l'opération et avant la sortie : rencontre avec les services sociaux de l'hôpital et de la ville afin :

- que ces services soient connus des patients ;
- de démontrer leur existence et les services qu'ils peuvent rendre.
- Ajouter quelques questions simples au questionnaire préopératoire.
- Questions autour du vécu du patient à poser par le médecin lors de la décision de l'opération.
- Information donnée aux futurs opérés quant à l'existence de ces services. Parler de services « d'accompagnement » plutôt que services « sociaux » afin que les patients prennent les dispositions nécessaires.

SORTIE DE L'HÔPITAL :

SORTIE BIEN ARTICULÉE AVEC LES SOINS DE LA MÉDECINE DE VILLE

- Transmettre le compte rendu de l'intervention. Envoyer les rapports d'intervention immédiatement à la sortie (actuellement envoyés souvent dans un délai supérieur aux soins postopératoires nécessaires, la moyenne est de six semaines).
- Écrire des procédures de liaison pour la location de matériel médical entre l'hôpital et les soins de ville.
- Transmettre des consignes pour les soins postopératoires moins tardifs, juste existants.
- Donner une copie de leur dossier afin que les patients puissent sortir avec et le présenter à leur médecin traitant. Avertir systématiquement les médecins généralistes.
- Que l'hôpital contacte le médecin traitant du rentrant, ce dernier pourrait faire le suivi.
- Définir le rôle du « médiateur de santé⁶⁸ » qui doit également intégrer le « droit commun », tout comme les sages-femmes peuvent intervenir auprès de toutes les femmes fraîchement accouchées. Doit faire une visite à l'accueil de l'opéré chez lui. Doit faire une visite régulière et un lien avec le médecin traitant.
- Une prise de rendez-vous avec l'infirmière de quartier avant le retour du patient depuis l'hôpital.
- Ne pas pénaliser les médecins au cas où ils n'atteignent pas l'objectif d'ambulatoire assigné⁶⁹. Supprimer les difficultés des médecins qui, pour des raisons d'humanité, ne voudraient pas que la prise en charge soit ambulatoire. Penser d'abord au patient : l'hôpital est fortement incité à faire de la chirurgie ambulatoire. Le médecin généraliste peut constater si l'ambulatoire est la solution adaptée à l'environnement du patient, il connaît son environnement en faisant les visites à domicile.
- La note d'activité ne doit pas être la cause d'un « déplacement des ordonnances, des bons de déplacement et des arrêts de travail » (les services de chirurgie ne délivrent ni ordonnance ni bons de déplacement, afin de ne pas alourdir leur note d'activité, les problèmes sont déplacés sur le médecin généraliste.)
- S'assurer que l'information est bien comprise. Travailler le matériel d'information, le vocabulaire utilisé, les approbations des personnes de langue étrangère, des interprètes. Faire évoluer et valoriser la place dans la relation humaine qu'ont les aides-soignantes, faire intervenir les ASH dans la relation avec les patients, qui sont plus proches des patients en précarité particulièrement, moins dans la partie très technique.
- Vérifier que les évaluations de la situation au retour à domicile sont vraiment réalisées.
- Connaître les conditions réelles de vie des patients.
- Évaluer si les conditions postopératoires sont réunies.
- Prendre en compte les situations d'isolement ; de plus en plus de personnes se retrouvent seules, pas forcément celles qui sont en situation de précarité.
- S'assurer que l'utilisateur est bien pourvu de l'électricité, avec un accès suffisant s'il a besoin d'un appareil fonctionnant électriquement pour les soins postopératoires (attention à ce sujet à la consommation électrique restreinte qui leur est allouée par le fournisseur dans le cadre du maintien de leur abonnement).
- S'assurer que la « caution pour se procurer le matériel » est possible (chèque en possession du patient). En effet, les personnes très pauvres ont un compte en

68. Dans la nouvelle loi de modernisation du système de santé, il est fait mention du médiateur de santé à l'article 90 Art. L. 1110-13 : « La médiation sanitaire et l'interprétariat linguistique visent à améliorer l'accès aux droits, à la prévention et aux soins des personnes éloignées des systèmes de prévention et de soins, en prenant en compte leurs spécificités. »

69. Pour certains actes chirurgicaux courants, la prise en charge des nuits d'hospitalisation dans certains hôpitaux, publics et privés, est maintenant soumise à l'accord préalable du service médical de l'Assurance Maladie.

banque pour recevoir l'argent qui leur est versé mais les sommes sont insuffisantes pour donner droit à un chéquier ou à une carte bancaire.

- Supprimer les restes à charge non prévus et fort angoissants pour la gestion du budget familial.
- Harmoniser les règles de remboursement de produits de soin ou de médicaments (elles sont différentes *entre* l'hôpital et la médecine de ville).
- Pas de dépenses induites par la fourniture des produits nécessaires aux soins (compresse, aiguilles, poches...)
- Pas de reste à charge : souvent la mauvaise surprise se cache dans le statut d'« affection longue durée » qui ne tient pas compte des pathologies autres que celle pour laquelle les remboursements sont à 100 %.
- Conditionner les produits pour éviter des gaspillages, faire des consignes ou bourses de retour.
- Valoriser le rôle de conseil du pharmacien : parce que les personnes osent se confier à lui, parce que l'officine est un lieu d'accueil et de rencontre, parce que le pharmacien est un des premiers à constater les signes de repliement sur soi et les débuts de délitement du lien social pour certains de ses clients.

POUR LES ENFANTS EN BAS ÂGE

- Désamorcer les peurs et les laisser dans un environnement affectif.
- Prise en charge plus spécifique doit être prévue pour les personnes habitant loin du lieu d'hospitalisation ou pour les étrangers suite à la consultation préanesthésique.
- Conseils et dialogue soutenu : le chirurgien doit voir les parents après l'opération, pour donner des conseils.
- Revoir les enfants le lendemain et les revoir en consultation après un mois.

POUR LES PERSONNES ÂGÉES OU LES PERSONNES MALADES CHRONIQUES

- Articulation entre la chirurgie ambulatoire et la médecine de ville en amont de l'intervention.
- Cesser les modifications sans nécessité des traitements, qui sont préjudiciables pour certaines personnes âgées.

L'ACCÈS AUX SOINS DE SUITE EN VILLE

- Assurer la stabilité sociale, la possibilité matérielle de subvenir aux soins induits par cette prise en charge ambulatoire, une meilleure appropriation des droits par les personnes qui devraient en bénéficier.
- Identifier et veiller à la fluidité de la prise en charge sur des situations ou périodes de fragilité dans le parcours de vie et de santé.
- Identifier les moments de potentielle précarisation comme des zones de rupture et de danger (*passage en invalidité, passage à la retraite, moment où le dernier enfant a 20 ans et est toujours à la maison et où les aides de la CAF arrêtent, rupture familiale, expulsion*) pour mieux anticiper et utiliser les dispositifs existants.
- Améliorer la couverture des frais induits de l'ambulatoire.
- Création de bourses qui recueilleraient le matériel médical recyclé. Est-ce qu'il est possible d'envisager que l'officine puisse être le lieu pivot de cette bourse ?
- Améliorer la prise en charge CSS en élargissant le remboursement au matériel médical indissociable du traitement de pathologies qui surviennent suite à

l'hospitalisation en ambulatoire et qui sont liées au handicap ou et aux maladies invalidantes diagnostiquées et soignées.

- Rembourser l'accès au traitement de psychologie et pas seulement aux psychiatres.
- Capital décès pour toutes les personnes à la PUMA.
- Obligation de respecter le tiers payant par les professionnels pour les patients en CSS.
- Faciliter la mobilisation des dispositifs d'aide de la sécurité sociale (« prestations et aides financières supplémentaires (PS) »⁷⁰) et des mutuelles (fonds sociaux).
- Stabiliser financièrement les ressources des aidants d'hospitalisés.
- Restructurer l'offre des assurances « assistance à domicile » sur les durées ambulatoires.
- Simplifier les démarches et les dossiers administratifs.

REDONNER LEUR PLACE AUX PHARMACIENS DE QUARTIER ET VALORISER LEUR RÔLE DANS LA MÉDECINE AMBULATOIRE

GARANTIR DES MAISONS DE SANTÉ ACCESSIBLES RESPECTANT LE SECRET DE L'USAGER ET LE SECRET PROFESSIONNEL

- Structures de proximité.
- Lieux de consultation au plus près de la population.
- Création par les urbanistes pour s'intégrer à la vie des villes.
- Respect du secret médical.
- Respect du secret de l'utilisateur.
- Consultations non programmées, des gardes.
- Relais de l'hôpital, qui ne coûteraient pas aussi cher que SOS Médecin.
- « Des postes de l'hôpital hors les murs » dans ces maisons.
- Accessibilité (géographique et des locaux).
- Médecine de qualité, respectant la confidentialité de l'accueil (secrétariat).
- Acceptation les personnes qui ont la CSS et l'AME.
- Lieux de prévention.
- Ne pas recréer des dispensaires pour pauvres.
- Dans le cadre de la rénovation des quartiers : que les urbanistes prévoient avant l'accessibilité mais aussi le risque d'enfermement de la population, c'est une double question qui n'est pas facile. L'implantation de maisons de santé ne doit pas ouvrir la porte aux investisseurs privés qui sont là pour rentabiliser leur mise.
- Cahier des charges suffisamment élaboré pour que les choix stratégiques soient réalisés en fonction de la population et de ses besoins.

FORMATION

- Faire évoluer les professionnels de santé, par leur formation en relation soignant/soigné.
- Co-formations : se former ensemble, usagers en situation précaire et professionnel.
- Un module « précarité » formation initiale.
- La communication.
- L'information (sur les droits, sur l'orientation).

70. http://www.ameli.fr/assurances/votre-caisse-paris/nos-services-et-formulaires/demande-d-aides-financieres-individuelles_paris.php

- Le développement des capacités de compréhension.
- Le respect de la dignité de la personne malade.
- La pédagogie, co-formations⁷¹.
- L'attention à la relation empathique et aux relations humaines (humanisme).
- La connaissance du handicap.
- Le respect des autres et de la limite de leur pouvoir la communication.
- Modules en hôpital virtuel de mise en situation avec des patients formateurs en situation de vulnérabilité, tant en formation initiale qu'en formation continue.
- Métiers de médiateur en santé : soulager les médecins et infirmières de tâches administratives (la « paperasserie »), mais aussi travail d'accompagnement et de médiation.
- Formation de « relais », accompagnateur, par des pairs aidants.
- Développement de partenariat avec des professionnels de santé.
- Des consultations plus longues (1 heure/enfant pour les enfants défavorisés, par exemple de l'ASE) avec un retour d'information aux parents (pas pour prendre leur rôle, mais pour les impliquer dans la poursuite de ces suivis).
- Utilisation des outils existants permettant d'assurer un suivi.
- Utilisation du carnet de santé.
- Utilisation du dossier médical (en cas de remplaçant en ville).
- Partage d'information sécurisé mais existant entre professionnels de santé.

FAVORISER LE RETOUR DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ DE DROIT COMMUN

- Développer l'articulation entre les dispositifs spécifiques d'aide aux personnes en difficulté (PASS, consultations gratuites, etc.) et les professionnels de ville (système de droit commun).
- Poursuivre les évolutions déjà engagées pour sortir d'un financement à l'activité.
- Centrer sur le financement des soins et des structures pour réorienter les financements vers les dispositifs d'information et de prévention moins coûteux et qui permettent de prévenir des coûts plus élevés lors du recours aux soins.

DÉVELOPPER L'ANALYSE DES PARCOURS DE SOINS AMBULATOIRES À PARTIR DE L'EXPÉRIENCE DU PATIENT EN GRANDE PAUVRETÉ

- Opérationnaliser, en mettant en place des stratégies, modèles et solutions de prise en charge des plus fragiles.
- Anticiper les évolutions des métiers de contacts en transformant l'expérience salariés et les compétences relationnelles.
- Accompagner sa mise en œuvre : sécuriser et piloter la transformation.
- Intégrer l'expérience du patient le plus démuné dans l'ADN de l'hôpital.
- Patients traceurs dans la population vulnérable, l'intérêt de suivre au plus près leur parcours de santé dans le cadre de cette nouvelle médecine intégrant le virage ambulatoire.
- Donner une place aux personnes en grande vulnérabilité dans la réflexion sur les plateformes territoriales d'accompagnement des parcours de santé.

En ce qui concerne l'ambulatoire en établissement de santé, les militants, personnes en situation de précarité, ont essentiellement insisté sur deux volets de leurs parcours d'hospitalisation : d'une part, tout ce qui concerne la qualité et les modalités d'information

71. GOËR Bruno de, « Les co-formations », in « Prendre soin », *Revue Quart Monde* n° 255, 2020/3, p. 47-50.

et d'autre part, la préparation de l'après-hospitalisation. Ils signalent particulièrement « *le besoin en amont de bien connaître les tenants et aboutissants afin de mieux préparer la sortie de l'hospitalisation* ».

Il est intéressant de voir dans les propositions que nous venons de rappeler que des aménagements dans la période suivant l'intervention doivent être améliorés, en particulier l'articulation avec la médecine de ville et l'attention aux conditions quotidiennes des personnes opérées. Les professionnels qui ont travaillé dans le réseau Wresinski santé avec le laboratoire d'idées « *valident les propositions, qui ne sont pas seulement utiles pour les personnes en grande précarité, mais également pour tous les opérés en général* ». Ils précisent qu'en « *généralisant les bonnes pratiques et en rendant certains protocoles obligatoires, toute la population en tirera bénéfice* ».

Dans la recherche-action sur le site de Nancy, nous avons pu observer le même type de besoins : celui de simplifier, clarifier, fluidifier l'amont et l'aval de l'hospitalisation. Pour mémoire, sur le terrain de recherche, les principales difficultés étaient :

- d'accéder à l'information sur l'offre de services ;
- d'obtenir un rendez-vous puis de se souvenir de s'y rendre ;
- d'obtenir le bon soin au bon moment ;
- de pouvoir joindre un dentiste en cas d'urgence ;
- les à-côtés de la facturation (compréhension, information, dialogue, connaissance des dispositifs des prises en charge et d'aide...) ;
- la problématique liée à la continuité des soins et à l'alliance thérapeutique ;
- la prise en compte de l'avis des patients ;
- de rendre les parents acteurs des soins de leur enfant.

PRÉCONISATIONS EXISTANTES DANS LES DEUX ÉTUDES SUR LE PARCOURS AMBULATOIRE DES PATIENTS VULNÉRABLES

À partir du croisement de ces deux travaux et de l'analyse des points de similitude du parcours patient et du parcours cible envisagé, nous retenons trois types de préconisations :

1. Préconisation sur le parcours des patients.
2. Préconisation sur l'accès à l'information, en particulier sur l'offre de services en amont et en aval du soin.
3. Préconisation pour une alliance thérapeutique renouvelée.

Les travaux nous ont montré d'une part que :

- Le parcours du patient ne commence, ni ne se termine, à la porte de l'établissement de santé.
- Ce que les professionnels imaginent et décrivent comme un parcours de soins ne correspond pas toujours à la réalité vécue par les patients.

Nous pouvons alors préconiser que :

C'est au patient de déterminer le début et la fin de son parcours.

Ce dernier débute quand le patient a mal et qu'il cherche un professionnel de santé, et se termine quand il n'a plus mal, que l'ensemble des démarches administratives et médicales sont terminées et qu'il a pu payer. Le parcours du patient se limite rarement à un établissement, un offreur de soins, mais est fréquemment transversal à différents offreurs de soins.

Chaque offreur de soins se doit d'améliorer, simplifier le parcours patient au sein de son « espace » en prenant en compte les interactions en amont et en aval de son action.

Pour ce faire, il doit s'assurer que le parcours prescrit ne soit pas une somme de procédures internes ni un parcours du combattant, mais bien un parcours patient revisité où a été pris en compte le vécu de ce dernier. Puis chaque offreur de soins doit s'articuler avec les autres acteurs du soin pour garantir une expérience positive et une fluidité du parcours patient du début à la fin, quels que soient les acteurs du soin rencontrés. Chaque acteur étant attentif à la fluidité de la partie de son intervention sur le parcours avec l'intervenant suivant.

C'est au patient de déterminer, au regard de ce qu'il vit, les points de complexité.

En effet ces derniers ne sont pas situés ni perçus au même endroit, ni avec la même intensité lorsque l'on se positionne du côté des patients et leurs proches ou du côté des professionnels de santé. Généralement la partie des soins se passe bien pour les patients et est plébiscitée. Les difficultés ou points de complexité pour les patients se situent régulièrement en amont et en aval du soin : lors des interactions avec les acteurs du parcours et sur la qualité de l'information et des supports d'information. Les temps du parcours sont particulièrement sensibles lors de l'accès à l'offre de soins, lors de la facturation et lors des passages de relais entre professionnels d'une même organisation, ou entre les acteurs du parcours.

Les éléments sociaux, géographiques et financiers d'accessibilité aux soins sont les plus importants pour ces patients.

Ils doivent être pris systématiquement en compte. Et cela doit être fait par l'ensemble des parties prenantes.

L'accès à l'information, en particulier sur l'offre de services en amont et en aval du soin.

La question de l'information est cruciale, comme nous venons de l'évoquer. Nous pouvons retenir des travaux le fait que :

L'information doit non seulement exister, mais être guidée par une intention particulière : celle d'être au service des patients vulnérables et de leurs proches, en étant simple, accessible, compréhensible... sans être « enfantine ». En effet, si l'intention est de produire une information accessible aux plus vulnérables, alors elle le sera par tous. On a pu noter l'importance d'avoir une information particulièrement claire sur les éléments ayant un impact financier.

L'information, sur l'offre de soin à l'hôpital notamment, doit être relayée à tous les espaces/lieux d'information des populations vulnérables sur le territoire, et ne pas se cantonner à Internet.

La population cible de notre étude n'ayant pas forcément accès aux services en ligne ou à la compréhension directe des messages écrits.

Préconisation pour une alliance thérapeutique renouvelée

Enfin, afin d'ancrer une alliance thérapeutique permettant aux patients, et en particulier aux plus vulnérables, d'être pleinement acteurs de leurs soins, il faut non seulement faire en sorte que les patients arrivent en connaissant en amont ce qui va se passer, comment cela va se passer et ce qu'on attend d'eux, mais aussi encourager les professionnels et les acteurs de l'établissement à :

- remobiliser les fondamentaux de l'attention portée aux patients, dans une « relation authentique » (accueil inconditionnel, empathie, intention positive) pour favoriser les échanges entre soignants/soignés ;
- rencontrer et partager avec les publics concernés pour développer une connaissance croisée afin de mieux se comprendre. Cela peut se faire dans le cadre de lieux de partage, de moments de démocratie en santé sur des projets concrets, ou lors de co-formations ou croisement des savoirs...

CONCLUSION

Huguette
Boissonnat Pelsy

Partir des plus fragiles pour apporter une contribution à l'analyse du virage ambulatoire de notre médecine est un défi que le département Santé du Mouvement ATD Quart Monde s'est lancé il y a plusieurs années. Pour ce faire, leur parole devait être entendue et recueillie afin de construire un socle des connaissances et des constats de ces personnes. Puis, à la faveur d'une méthodologie déjà bien ancrée dans nos pratiques, celle de nous rendre « acteurs et partenaires », nous avons concentré nos efforts sur les propositions d'amélioration. Des séances de travail en laboratoire d'idées et d'action santé, en groupes de pairs professionnels et usagers, ont permis l'analyse des constats et la construction des propositions pour ces trois parcours de soins : la chirurgie ambulatoire, les hospitalisations à domicile, et enfin la relation ville-hôpital et ses déclinaisons dans les parcours ambulatoires.

Le premier constat qui étonne et permet de placer ce débat bien en phase avec les vœux des usagers, c'est que les personnes participantes qui vivent en grande précarité plébiscitent la prise en charge ambulatoire, ils la revendiquent et ils y voient une formidable occasion de ne pas passer plus de temps que nécessaire avec l'institution, de ne pas mettre en danger leurs situations précaires, familiales, sociales et leur lieu de vie. Bien sûr ils font état de risques, de difficultés, de points de vigilance, mais ils veulent en être.

Dans le cadre de la chirurgie ambulatoire, les personnes en précarité ont insisté sur tout ce qui permet de mieux préparer la sortie de l'hospitalisation. Elles ont fait des propositions, validées par les professionnels participants, autour de l'information, des questionnaires, des mots utilisés, de l'appropriation par les malades des services d'accompagnement existants et de l'articulation entre leurs partenaires en médecine de ville et le service hospitalier.

Ces propositions sont également vraies lorsque les personnes en grande pauvreté sont atteintes de maladies graves et incurables. Privilégiant massivement l'hospitalisation à domicile, elles en découvrent, à l'expérience, les limites diverses dont les « allers et retours » entre domicile et hôpital, programmés ou imposés par l'évolution de la maladie. Elles découvrent le poids d'autres institutions qui interfèrent dans leur organisation de vie ou entravent leurs décisions et mesurent les avantages et inconvénients respectifs de l'hospitalisation à domicile et de l'hospitalisation institutionnelle. Elles préconisent un mode de prise en charge plus fluide entre le domicile et la structure, une réévaluation des prises en charge – car l'hospitalisation à domicile leur coûte trop cher et n'est pas compatible avec leur reste à vivre –, une formation et une prise en compte des statuts d'aidants de l'entourage. Enfin, favoriser le retour

dans le système de santé « normal » et de droit commun des personnes en grande précarité suite à ces passages éclair dans les structures est un enjeu de l'amélioration des relations ville-hôpital.

Pour cela, elles suggèrent de développer l'articulation entre les dispositifs spécifiques d'aide aux personnes en difficulté (PASS, consultations gratuites, etc.) et le système de droit commun en ville, de poursuivre les évolutions déjà engagées pour sortir d'un financement à l'activité, centré sur le financement des soins et des structures pour réorienter les financements vers les dispositifs d'information et de prévention (moins coûteux). Mais parfaire la qualité et la sécurité de leurs soins nécessite d'analyser et d'améliorer avec les usagers l'organisation de ces parcours personnalisés de santé et les interfaces entre professionnels de santé et du champ social et médico-social, le cas échéant.

Cette dernière proposition « d'analyser et d'améliorer avec les usagers l'organisation de ces parcours personnalisés de santé » a été retenue pour construire une recherche sur le terrain. L'objet était de valider ou d'infirmer cette proposition, de vérifier si elle était opérationnelle et possible et si elle permettait d'aller jusqu'à la transformation des *process* et des systèmes pour une réelle amélioration du parcours de soins pour les plus pauvres et si elle pouvait alors profiter à tous les patients. C'est « l'expérience patient » dans sa triple conception, vécu, interface et partage, présentée par le cabinet ACEMIS, qui a retenu notre attention, notamment pour sa dimension d'expérience de partage qui faisait écho à nos méthodes « acteurs et partenaires ». D'autre part, face aux alertes sur les difficultés d'accès aux soins bucco-dentaires des petits enfants en grande vulnérabilité, leur renvoi systématique ou presque de la ville vers l'hôpital et ses solutions de prise en charge sous anesthésie générale ou Meopa, sédation consciente, nous avons choisi ce modèle d'ambulatorio pour l'étude. Le directeur de l'Agence régionale de santé du Grand-Est, M. Lannelongue, a immédiatement soutenu le projet et la directrice départementale, le Dr Piquet, qui avait été notre interlocutrice et notre soutien tout au long de l'étude sur « l'ambulatorio et la grande pauvreté », a comme toujours accordé son soutien indéfectible, tant financier que technique et professionnel. Le CHRU de Nancy et son département Qualité a tout de suite été enthousiaste, de même que les professeurs de l'université d'odontologie et les responsables du service.

Cette action a été marquée par la découverte et la solidarité des professionnels, des techniciens, des personnels administratifs, des différents services et leur interaction positive et efficace dans un même but, celui d'améliorer, non pas leurs actes qui n'ont jamais été remis en cause par les patients, mais bien les parcours en amont et aval des soins. Les patients et les départements d'usagers et de la qualité du CHRU ont accompagné et travaillé avec efficacité autour de la table, cela en lien avec de personnes du laboratoire d'idées santé du Mouvement ATD Quart Monde. Ces rencontres ont permis de réfléchir à partir des personnes qui ont connu ces expériences personnellement, et avec des personnes représentant les usagers dans les instances du CHRU.

Les pistes d'améliorations qui ont été évoquées par ces personnes sont en majorité des solutions de bon sens, peu coûteuses et qui profitent à tous. Un état d'avancement et de réalisation de ces propositions est mentionné dans ce travail, il a fait l'objet d'une thèse de chirurgie dentaire de Mme Mazzero Lisa. Sur les quarante-deux points de complexité, ou bombes, repérés lors du parcours ambulatorio il n'en reste que trois qui n'ont pas été encore totalement réglés. Ces ajustements et transformations ont pu être faits dans l'année qui a suivi la recherche en « expérience patient ». La dimension de partage de l'expérience patient a ici montré son adéquation à la dynamique de participation des plus vulnérables à la démocratie en santé. Plus qu'un gadget ou une méthode, cette

action remet le plus faible en position d'acteur, de proposant et d'évaluateur. Ce que les personnes en précarité préconisent est exprimé dans le partage à partir de situations vécues, dans le dénuement, sans possibilité de rattrapage par l'argent ou par l'entregent ou par la structure sociale environnante. Une analyse fine de leur ressenti, de leur vécu et de leurs inquiétudes doit guider la mise en place de ces politiques de développement de la médecine ambulatoire. Leur place est vraiment possible et reconnue ici dans la démocratie en santé. En effet au-delà du recueil de constats, entendre les analyses et les propositions des usagers les plus vulnérables relatées dans ce travail est une étape importante dans la compréhension de l'effectivité des mesures prises et de leur impact positif pour tous les publics.

Aujourd'hui, des actions nationales de conception de référents, de guide méthodologique, de validation d'acquis, de formations des professionnels se mettent en place dans l'univers de l'ambulatoire. D'ores et déjà la « fédération des dispositifs d'appui à la coordination » élabore un référentiel de « référent de parcours de santé complexe, à la demande de la DGOS⁷² ; la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) travaille à la construction d'une boîte à outils et l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) a déjà publié deux guides, relatifs à la gouvernance et aux indicateurs d'activité et de pilotage.

La création d'une formation dédiée à la fonction-cadre, devrait être délivrée à l'École des hautes études en santé publique (EHESP), permettant de donner aux cadres ou futurs cadres des éléments de compréhension sur la gouvernance, le concept de parcours, la démarche qualité, les outils ou encore la place des usagers.

Le groupe de travail permanent spécialisé de la Conférence nationale de santé⁷³ dans le domaine des droits des usagers du système de santé⁷⁴, proposait début 2020 de travailler sur le virage ambulatoire pour faire en sorte : que le virage ambulatoire profite à tous, que le domicile soit considéré comme un lieu de droits en matière d'accès aux soins et à la prévention, qu'il n'y ait plus de reste à charge, que la coordination des professionnels soit effective, la sécurité des soins, l'attention aux proches aidant, etc., que l'accès aux soins mentaux, la prise en charge de la souffrance psychique hors institution psychiatrique et la question des restes à charge en soins de ville soit étudiée, et enfin que l'accès aux soins et à la prévention pour les sans domicile, personnes vivant à la rue ou dans des bidonvilles, dans des logements surpeuplés insalubres ou des personnes vivant seules soit analysé. Il se propose aussi de faire en sorte que l'accélération du virage numérique profite à tous et toutes (accessibilité pécuniaire et autre, illettrisme, analphabétisme, illettrisme, numérisation, recours aux aides humaines possibles, maintien des droits) tout comme l'étude des conséquences sur l'offre de soins champ santé et sur l'offre sociale (impact sur les professionnels et sur les usagers, personnes concernées ou accueillies et sur la qualité de la prise en charge).

Olivier Veran, lors du Ségur de la santé⁷⁵, s'est engagé sur le décloisonnement entre ville, hôpital et secteur médico-social, et sur le renforcement de la démocratie en santé. Nous le citons ici :

« Vous nous dites aussi : il y a trop de cloisonnements, entre ville et hôpital, entre sanitaire et médico-social. Les six milliards d'euros d'investissements nouveaux que je viens d'évoquer devront s'inscrire dans une logique de décloisonnement. Vous ne m'en voudrez pas de rappeler que l'exercice mixte et le décloisonnement ont été en quelque sorte la pierre angulaire de "Ma santé 2022". [...] Je crois aussi profondément au modèle de l'hospitalisation à domicile, sur lequel nous devons nous appuyer bien davantage. [...]

72. Céline Rabeux, « La fonction de référent de parcours de santé complexe se dote d'un cadre national », *Hospimedia*, 15/01/2021, www.hospimedia.fr

73. CNS assemblée : présentation en plénière 12 février 2020.

74. Groupe chargé de l'élaboration d'un rapport annuel spécifique sur l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des usagers du système de santé, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge dans les domaines sanitaire et médico-social.

75. <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/discours/article/discours-d-olivier-veran-conclusions-du-segur-de-la-sante>

Vous nous dites : la démocratie sanitaire n'a pas suffisamment évolué depuis la loi du 4 mars 2002. Nous allons renforcer les Conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA) pour mieux garantir l'exercice de la démocratie sanitaire. Les CRSA vont devenir de véritables "parlements de la santé" en région. Elles auront notamment pour mission d'encourager les initiatives territoriales visant à engager les usagers et leurs représentants à l'amélioration continue de la qualité, la sécurité, la pertinence des soins et de l'accompagnement médico-social. »

Forts de cet encouragement venu du plus haut niveau de la République, les plus pauvres et les plus vulnérables s'engagent résolument dans leur participation à ce rôle de sentinelle, d'analyse, de propositions et d'accompagnement des transformations. Par ces expériences de partage, ils s'engagent à être aussi des formateurs, des informateurs et des partenaires de leurs vis-à-vis dans cette relation singulière de soignants soignés. Leurs propositions, nous le souhaitons, pourront par leur prise en compte contribuer à améliorer la situation générale de tous.

Alors, à cette question récurrente : « Que pouvons-nous faire pour ceux qui sont les plus fragiles ? », nous pourrions répondre par celle-ci : « Que peuvent faire ceux qui sont les plus démunis pour humaniser le monde de la santé ?⁷⁶ »

76. Bruno de GOER, 5 mars 2012.

GLOSSAIRE

ACS : Aide à la complémentaire santé

ALD : Affection de longue durée

AME : Aide médicale de l'État

ANAP : Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux

APPS : Approche patient partenaire de soins

ARS : Agence régionale de santé

ASE : Aide sociale à l'enfance

C2S : Complémentaire santé solidaire

CHRU : Centre hospitalier régional universitaire

CMU : Couverture maladie universelle

CMUC : Couverture maladie universelle complémentaire

CNAM : Caisse nationale d'assurance maladie

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie

CRSA : Conférences régionales de santé et de l'autonomie

DGOS : Direction générale de l'offre de soins

EHESP : École des hautes études en santé publique

EMPP : Équipes mobiles psychiatrie-précarité

EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ESPIC : Établissement de santé privé d'intérêt collectif

HAD : Hospitalisation à domicile

HAS : Haute autorité de santé

IFEP : Institut français de l'expérience patient

MIGAC : Mission d'intérêt général et à l'aide à la contractualisation

NTC : Neuro-Tête-Cou

ODENORE : Observatoire des non-recours aux droits et services

PASS : Permanences d'accès aux soins de santé

PDSSES : Permanence des soins en établissement de santé

PDSA : Permanence des soins ambulatoires

PUMA : Protection universelle maladie

SAS : Service d'accès aux soins

T2A : Tarification à l'activité

ANNEXES

ANNEXE 1

Charte du Croisement des Savoirs et des Pratiques avec des personnes en situation de pauvreté et d'exclusion sociale

Exposé des motifs

La lutte contre la misère et l'exclusion concerne de multiples acteurs en situation inégale.

D'un côté, dans le monde des institutions, des politiques, des chercheurs universitaires, des intervenants professionnels..., de bonne foi le plus souvent, construisent des solutions sur la base de l'analyse qu'ils font des causes de la pauvreté. Ils occupent d'emblée une position haute. Bien qu'ils n'aient pas une seule identité, homogène, ils seront dénommés dans cette charte « universitaires ou professionnels ».

De l'autre côté, dans le monde de la pauvreté, des femmes et des hommes ne sont trop souvent pris en compte que sous l'angle de leurs manques et de leurs besoins et sont priés de collaborer aux solutions que d'autres ont imaginées pour eux. Ils occupent d'emblée une position basse. Bien qu'ils n'aient pas une seule identité, homogène, ils seront dénommés dans cette charte « personnes en situation de pauvreté ».

Les « universitaires ou professionnels », de par leur formation et le milieu dans lequel ils travaillent, acquièrent des capacités d'expression, d'énonciation, d'abstraction, d'intellectualisation. Nous savons combien ces capacités culturelles donnent du pouvoir à ceux qui les maîtrisent. Ils disposent d'un savoir socialement reconnu, communicable, construit dans la durée. Ils connaissent les règles du jeu. De par leur statut et leurs fonctions, ils ont le pouvoir d'agir, d'orienter ou de décider.

À l'inverse, le savoir des personnes en situation de pauvreté, basé principalement sur leur expérience de vie, n'a pas de reconnaissance a priori. Ces personnes ont le plus souvent l'expérience d'être traitées en objets : objets de procédure, de décision, de mesure, de règlement... parfois objets de sollicitude, mais objets tout de même. La non-prise en compte du savoir des personnes concernées est une des causes de l'échec des politiques de lutte contre la pauvreté.

Le préalable, dans la lutte contre la misère et l'exclusion, est de reconnaître les personnes en situation de pauvreté comme des acteurs à part entière. Les reconnaître, c'est leur reconnaître un savoir de vie et d'expérience sans lequel les autres types de savoir (scientifique, d'action...) sont « incomplets » et donc à terme inefficaces, voire générateurs d'effets contraires à ceux qui sont en principe recherchés.

S'appuyant sur la pensée de Joseph Wresinski ([1]), fondateur du Mouvement ATD Quart Monde et sur la démarche qu'il a initiée, des conditions indispensables au croisement des savoirs et des pratiques ont été expérimentées au cours de deux programmes de recherche-action-formation :

- Quart Monde – Université ([2])
- Quart Monde Partenaire ([3])

Ces programmes ont été initiés par l'Institut de Recherche et de Formation aux Relations Humaines du Mouvement ATD Quart Monde, en collaboration avec l'Université de Formation Européenne de Tours et la Faculté Ouverte de Politique Économique et Sociale et l'Institut Cardijn à Louvain-La-Neuve.

À la suite de ces programmes, ces conditions ont été mises à l'épreuve au cours de formations réalisées avec des « universitaires ou professionnels » (du monde de la santé, de l'enseignement, du travail social...) et des « personnes en situation de pauvreté »

(membres d'associations de lutte contre la misère). S'agissant de formations réciproques utilisant la méthode de croisement des savoirs et des pratiques, ces formations sont dénommées « co-formations ».

A. Les prérequis du croisement des savoirs et des pratiques

La démarche de croisement des savoirs ne saurait en aucun cas se confondre avec une simple démarche de participation des populations en situation de pauvreté.

Avoir conscience d'un changement nécessaire

La misère n'est pas une fatalité. Ne pas être satisfait des réalités sociales, économiques ou culturelles... entraîne une volonté de changement. Être porteur de cette volonté et la reconnaître chez les autres est un prérequis du croisement.

Considérer chacun comme détenteur de savoirs

Les personnes en situation de pauvreté et d'exclusion sociale n'ont pas seulement des manques, des besoins à satisfaire, elles ont aussi des savoirs à apporter. Le savoir d'expérience qu'elles ont, quand il est croisé avec d'autres savoirs, révèle leur capacité de distance et de réflexion. Ce croisement produit des connaissances plus complètes et plus fidèles à la réalité.

Ne pas être seul

Toute personne par sa propre vie acquiert une expérience. Si l'expérience personnelle n'est pas reliée à un groupe social ou professionnel, elle reste fragile. C'est l'appartenance à un groupe social ou professionnel qui consolide le savoir dont chacun est porteur.

Cela signifie que pour participer à un croisement des savoirs et des pratiques avec des « universitaires et des professionnels », les personnes en situation de pauvreté ne doivent pas rester isolées. Elles doivent vivre l'association avec d'autres personnes ayant les mêmes conditions de vie et avoir des espaces de réflexion, d'expression et de dialogue.

Se placer ensemble dans une position de recherche

Il est nécessaire que chaque participant soit dans une attitude de co-chercheur, co-formateur, co-acteur pour identifier des questions, les mettre en problématiques et rechercher des compréhensions communes et des pistes de changements. C'est-à-dire un partage de la maîtrise de la recherche.

B. Les conditions de mise en œuvre du croisement des savoirs et des pratiques

Présence effective des personnes en situation de pauvreté

La première condition pour réaliser le croisement des savoirs et des pratiques est que les personnes qui vivent en situation de pauvreté soient effectivement présentes tout au long du processus et non seulement à un moment donné pour donner leur témoignage sous forme d'exposé, de vidéo ou d'écrit.

En aucun cas, d'autres acteurs ne peuvent se substituer à elles, parler en leur nom, à leur place, en s'appuyant sur la connaissance ou la proximité qu'ils pourraient avoir du monde de la misère.

Créer les conditions de l'autonomie des savoirs en vue de leur mise en réciprocité

Autonomie et réciprocité ne sont habituellement pas des acquis dans la pratique des relations entre « universitaires et professionnels » et personnes en situation de pauvreté.

– *Pas de lien de dépendance*

Pour réaliser le croisement des savoirs et des pratiques, les groupes de travail doivent être composés de personnes qui ne dépendent pas les unes des autres. Afin de préserver la liberté de réflexion et de parole de chacun, des professionnels d'un service ne seront pas en présence de bénéficiaires ou usagers de celui-ci – par exemple des enseignants avec des parents dont ils ont les enfants comme élèves, des travailleurs sociaux, des médecins, etc., avec leurs « clients ».

– *Groupe de référence, groupes d'acteurs*

Chaque acteur du croisement des savoirs et des pratiques a en référence son propre groupe d'appartenance (acteurs du monde de la pauvreté, acteurs associatifs, acteurs professionnels, acteurs universitaires...).

C'est au sein de ces groupes que chacun aura une sécurité, une liberté, un temps pour bâtir sa propre pensée avant d'en entreprendre le croisement.

D'autre part, la compréhension et la réception du savoir de l'autre nécessitent maturation et explicitation. Ces espaces et ces temps en groupes d'acteurs permettent aux participants de s'appropriier les questions, de formuler leurs propres interrogations, de construire leur propre expertise.

Établir un espace de confiance et de sécurité

Le croisement des savoirs et des pratiques n'est possible que si le sentiment de sécurité et de confiance de chacun vis-à-vis de ses partenaires ainsi que du cadre instauré est assuré.

– *Une forme de contrat* doit fixer les règles précisant la sécurité et la confidentialité des paroles et des écrits produits. En particulier, tout ce que disent les personnes en situation de pauvreté est le plus souvent le fruit d'une expérience longue de souffrances et d'efforts, et la fragilité des personnes reste grande. Cette fragilité doit être protégée, notamment par la règle de confidentialité. Celle-ci s'applique pleinement aussi à ce que disent les « universitaires ou professionnels », tenus par ailleurs de respecter les règles du secret professionnel.

– *Le cadre éthique* comprend d'autre part un certain nombre de valeurs liées au dialogue entre les personnes : écoute active, respect de la parole de l'autre, disponibilité à adopter une posture critique vis-à-vis de son propre savoir, conviction que tout savoir est toujours en construction.

Garantir les conditions d'échange et de rigueur

L'inégalité des positions est bien présente dans le processus de croisement des savoirs et des pratiques. Ce serait un piège de faire comme si tous les participants étaient d'emblée en situation d'égalité alors que ce n'est pas le cas.

Rendre l'échange possible c'est donc créer les conditions d'une parité dans l'échange. C'est le rôle d'une équipe pédagogique ou équipe d'animateurs. Elle doit être constituée de membres connaissant, pour les avoir côtoyées de longue date, les personnes en situation de pauvreté, leurs difficultés, leurs ressources, et de membres du monde des « universitaires ou professionnels ».

– *Vis-à-vis des personnes en situation de pauvreté*

Le rôle des animateurs est d'aider les personnes en situation de pauvreté à s'exprimer avec leurs propres termes sans jamais se substituer à elles, sans leur « souffler » ce qu'elles tentent de dire. Il s'agit de créer les conditions qui leur permettent de consolider elles-mêmes leur savoir : relire leur expérience de vie en prenant du recul, la confronter à d'autres pour en tirer des enseignements généralisables, les soutenir dans la démarche de

compréhension des autres acteurs. C'est également les accompagner en amont et en aval des rencontres pour qu'elles restent en lien avec leur milieu de vie.

– *Vis-à-vis des « universitaires ou professionnels »*

« Universitaires ou professionnels » rencontrent eux aussi des difficultés quant à l'expression orale et écrite. Habités et formés à travailler et communiquer entre pairs, ils ont tendance à utiliser des formulations abstraites compréhensibles uniquement par des initiés. Le rôle des animateurs est de les aider à rendre leur pensée communicable et de les accompagner dans la démarche de compréhension des apports des personnes en situation de pauvreté.

Le rôle des animateurs est aussi de faire comprendre aux « universitaires ou professionnels » le bien-fondé des rythmes et du temps nécessaire pour une démarche de croisement des savoirs et des pratiques (on ne peut pas « brûler » les étapes).

– *Animer le croisement*

Le rôle des animateurs est de faire en sorte que tous puissent s'exprimer, être compris, et de respecter le temps de parole de chacun. Pour parvenir à cela, ils prennent l'option de porter une attention particulière à l'écoute de la parole des personnes en situation de pauvreté.

Mettre en œuvre une méthodologie du croisement des savoirs et des pratiques

Le croisement des savoirs et des pratiques est une construction, il requiert des outils et des étayages, tant dans le domaine de la recherche que de la co-formation. L'équipe pédagogique est responsable de la méthodologie mise en place qu'elle adapte selon les contextes.

Les fondements de la méthodologie sont les suivants :

– *L'expérience de chacun*

Le récit d'une expérience précise permet de mettre tous les participants sur le même pied. Le récit des faits porte sur des situations vécues où il y a interaction entre des personnes en situation de pauvreté, des « universitaires ou professionnels ».

– *Le rythme et la durée*

Au cours des échanges, chacun doit voir respecté son propre rythme de compréhension et d'expression. Il faut respecter les temps de silence, permettre à chaque personne d'aller au bout de ce qu'elle veut dire, comprendre ensemble le sens des mots. Parfois, des tensions surgissent de part et d'autre au cours des échanges, le retour régulier en groupes d'acteurs permet de prendre le recul nécessaire.

La durée est une donnée indispensable pour un travail en profondeur. Elle est nécessaire pour créer la confiance, asseoir le dialogue, analyser les récits, comprendre ce que veut dire l'autre, préparer ses propres interventions. La durée est cependant relative aux objectifs que l'on se donne, mais dans tous les cas il faut compter avec le temps de la maturation.

– *La construction collective*

Les efforts consentis par chacun pour participer au croisement des savoirs et des pratiques sont motivés par la transparence des procédures mises en œuvre et par le but recherché connu de tous, qui est d'améliorer les interactions entre personnes en situation de pauvreté et tous les autres citoyens (qu'ils soient professionnels, institutionnels, universitaires, syndicalistes, politiques...).

Pouvoir identifier les éléments de désaccord est une étape essentielle. Sans confrontation, pas de construction collective. Le meilleur moyen de confronter réellement les

points de vue est de s'engager mutuellement lorsque c'est possible dans une production commune.

« Croiser » les savoirs, ce n'est pas « additionner » les savoirs. Il y a simultanément et progressivement au cours du processus, pour chacun dans la position qu'il occupe, plus d'emprise sur sa compréhension du monde et plus de maîtrise sur la place qu'il y prend.

Croiser, c'est se confronter, c'est-à-dire s'exposer au savoir et à l'expérience de l'autre, pour construire une plus-value.

L'enjeu n'est pas seulement une meilleure compréhension réciproque mais également la mise en œuvre d'une démarche permanente de démocratie participative au sein de laquelle les personnes en situation de pauvreté seraient acteurs à part entière.

© ATD Quart Monde – Ateliers du Croisement des Savoirs et des Pratiques
secretariat.croisementdessavoirs@atd-quartmonde.org

[[1]] « La pensée des plus pauvres dans une connaissance qui conduise au combat », *Revue Quart Monde* n° 140, pp. 44-52, 1991.

[[2]] « Le croisement des savoirs – Quand le Quart Monde et l'Université pensent ensemble », Groupe de Recherche Quart Monde-Université, Ed. L'Atelier, Ed. Quart Monde, Paris, 1999, 527 p.

[[3]] « Le croisement des pratiques – Quand le Quart Monde et les professionnels se forment ensemble », Groupe de recherche-action-formation Quart Monde Partenaire, Ed. Quart Monde, Paris, 2002, 228 p.

ANNEXE 2

Un accès encore inégal à la chirurgie ambulatoire⁷⁷
chapitre 3 extrait du rapport n° 3350



N° 3350

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958
QUINZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 23 septembre 2020.

RAPPORT D'INFORMATION

DÉPOSÉ

en application de l'article 145 du Règlement

PAR LA COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES

*en conclusion des travaux de la mission d'évaluation et
de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale
sur la chirurgie ambulatoire*

ET PRÉSENTÉ PAR

M. Marc DELATTE et Mme Nadia RAMASSAMY,
députés

⁷⁷ http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/cion-soc/115b3350_rapport-information#

EXTRAITS

3. Un accès encore inégal à la chirurgie ambulatoire

Particulièrement investie dans le développement de la chirurgie ambulatoire, le professeur Corinne Vons, présidente de l'AFCA, estime qu'il est possible de prendre en charge des patients souffrant d'une pathologie lourde comme des patients en situation de précarité pour autant qu'il existe une bonne préparation. L'obstacle de la langue ou les conditions d'hygiène de vie ne constituent pas un obstacle en soi mais nécessitent un surcroît d'attention et d'investissement. Force est de constater que des marges de progression subsistent en ces domaines. Les ARS auditionnées ne s'y sont pas trompées en estimant que le potentiel de développement de la chirurgie ambulatoire suppose de s'attacher aux patients vulnérables. Si des efforts doivent encore être accomplis en amont et en aval, comme le suggère l'étude réalisée par la HAS, des progrès significatifs doivent aussi être engagés pour assurer l'accès aux soins des patients plus fragiles. Ces personnes n'ont pas été incluses dans l'enquête menée par la HAS et pour cause, elles ne disposent pas d'adresses courriel et ne peuvent donc être recontactées. Cet angle mort de l'évaluation doit pouvoir être traité. C'est ce que tend à démontrer une étude menée par ATD Quart Monde ([47]) dont les conclusions peuvent être confortées par une récente publication de la DREES.

a. Une prise en charge qui bute sur la vulnérabilité de patients fragilisés

L'enquête d'ATD Quart Monde, qui porte sur la médecine ambulatoire, a été en partie consacrée à la chirurgie ambulatoire appliquée aux patients vulnérables. Quatre constats en ont été tirés.

S'agissant des opérations menées en amont de l'opération, qui ont trait à l'information du patient, la compréhension de l'acte et donc au recueil de son consentement, l'enquête révèle des « éléments positifs » et souligne que, selon le médecin consulté, « des explications orales, des schémas ou des dessins explicatifs » sont fournis au patient.

Cependant, le renseignement du questionnaire anesthésique préopératoire pose davantage de difficultés.

Selon le rapport, les « patients sont livrés à eux-mêmes sans certitude quant à l'exactitude des réponses fournies » : « étrangers, illettrés ou sans instruction », les patients regrettent de ne pouvoir remplir le questionnaire avec l'aide du médecin anesthésiste.

Selon ATD Quart Monde, les patients ont également du mal à voir l'intérêt qu'il y a à répondre à un questionnaire type, par ailleurs sans relation directe avec leur pathologie. Les patients ont également le sentiment que les informations portées sur les questionnaires sont « prise[s] à la légère » par les professionnels de santé.

Les patients n'ont pas non plus une vision claire des antécédents sanitaires familiaux. En effet, une grande partie est issue de « milieux de grande pauvreté [et a] connu des situations familiales compliquées : placement dès leur jeune âge, abandon parental, orphelinat, violences... ».

Afin de pouvoir remplir ce fameux questionnaire, les patients font appel à des relais mais cette intermédiation n'est pas exempte d'interrogations éthiques, voire de tensions éthiques. Cette situation pose question s'agissant du respect du secret médical d'une

part, de la vie privée d'autre part, dont l'article L. 1110-4 du Code de la santé publique rappelle qu'ils constituent les droits élémentaires des malades et des usagers des systèmes de santé.

Le respect du consentement pose enfin difficulté et « se résume quelquefois à un formalisme administratif où le consentement consiste à faire signer une feuille type au patient » alors qu'il s'agit pourtant d'un principe essentiel du droit de la santé. L'article L. 1111-4 du Code de la santé publique ne pose-t-il pas la nécessité du « consentement libre et éclairé de la personne » pour les actes médicaux et les traitements ?

S'agissant de l'accompagnement, ATD Quart Monde relève qu'un « vrai travail est fait » à l'occasion de la sortie de l'hôpital. En revanche, cet effort notable doit plus à l'investissement du chirurgien qu'à la mise en place d'un protocole spécifique. Du reste, les témoignages recueillis par l'association mettent en exergue l'absence de consignes spécifiques concernant le suivi postopératoire.

Le rapport dénonce également la fréquence des dépassements d'honoraires relatifs aux consultations de l'anesthésiste ou du chirurgien, sans oublier l'absence de prise en charge des frais supplémentaires occasionnés par l'hospitalisation (frais d'hôtellerie). Au cours de son audition, Mme Boissonnat Pelsy a notamment porté à la connaissance des rapporteurs la pratique de « dépassements d'honoraires dissimulés » fort peu respectueuse de la vulnérabilité des patients. Un établissement de santé conditionne ainsi l'accès à la chirurgie ambulatoire à l'achat d'un « petit nécessaire [contenant] des échantillons de produits de beauté », d'une valeur de 30 euros ([48]) !

Enfin, ATD Quart Monde a souhaité sensibiliser les rapporteurs sur le respect des « critères environnementaux », c'est-à-dire l'évaluation par les équipes de santé des conditions de vie du patient ou de son isolement. S'agissant de l'hygiène de vie, les exigences relatives à l'asepsie ne semblent pas prises en compte. Les rapporteurs renvoient à cet égard aux témoignages sélectionnés par ATD Quart Monde dans son rapport. L'isolement géographique se double de l'isolement social et il n'est pas rare que la distance entre la résidence ou le lieu de soins se révèle source de complications. ATD Quart Monde relève la difficulté à obtenir des bons de transport, voire à être remboursé.

b. Une prise en charge freinée par l'isolement social et géographique de certains patients

Bien que ne portant pas spécifiquement sur les personnes vulnérables, une récente étude menée par la Drees, qui vise à identifier le potentiel de développement de la chirurgie ambulatoire, avance un certain nombre de conclusions, qui ajoutées aux malheureux constats formulés par ATD Quart Monde, confortent l'idée que la prise en charge en ambulatoire doit nécessairement évoluer dans une optique inclusive ([49]), étant bien entendu précisé que l'équipe soignante reste à même d'apprécier la possibilité d'une prise en charge en ambulatoire dans l'intérêt du patient et pour sa propre sécurité.

Cette étude qui tend à caractériser le recours à la chirurgie ambulatoire révèle deux enseignements importants. En premier lieu, elle indique que « les opérations “programmées” et peu complexes ont davantage de chances d'être réalisées en ambulatoire ». Le recours à l'hospitalisation est davantage fréquent à la suite d'un passage aux urgences. Or, les rapporteurs tiennent à souligner que ce sont les personnes en état de vulnérabilité qui sont les plus concernées par les passages aux urgences.

Le second enseignement porte sur les caractéristiques individuelles du patient. L'étude relève que « l'âge des patients et leur éloignement du site d'hospitalisation pèsent sur la pratique de la chirurgie ambulatoire ». S'agissant de l'âge, les auteurs avancent l'explication d'une « corrélation existant entre l'âge et l'état général de santé du patient » nécessitant une surveillance postopératoire plus étroite. L'étude souligne par ailleurs que « la prise en charge en ambulatoire est plus difficile lorsque le patient présente des comorbidités », ce qui, bien souvent, est le cas des personnes en état de vulnérabilité.

L'isolement géographique pèse enfin sur la proposition d'une prise en charge en ambulatoire, l'étude notant d'une part que « lorsque le patient réside dans un autre département que celui où il est hospitalisé, la prise en charge a également moins de chances d'être réalisée en ambulatoire, toutes choses égales par ailleurs », d'autre part que « le temps de trajet entre le domicile du patient et le lieu d'hospitalisation a également un impact ». Enfin, à partir d'un « indicateur géo-populationnel calculé au niveau de la commune du patient », les auteurs ont souhaité mesurer « un indice de défavorisation sociale de la commune de résidence du patient », un paramètre approximant la catégorie sociale et ont relevé que « la probabilité d'une prise en charge ambulatoire est d'autant plus faible que le patient vient d'une commune défavorisée ».

L'enquête d'ATD Quart Monde ainsi que l'étude de la DREES révèlent les défis qu'il reste encore à relever afin de réduire les disparités d'accès à la chirurgie ambulatoire. Si l'on excepte les pathologies les plus complexes pour lesquelles une hospitalisation complète s'impose, il apparaît essentiel de tenir compte de la situation des personnes vulnérables. Notre organisation des soins doit pouvoir évoluer pour apporter une réponse satisfaisante. Plus qu'un obstacle, ce défi à relever est une condition sine qua non de l'objectif de 70 % assigné par les pouvoirs publics. Celui-ci ne peut être atteint sans s'attacher à ces enjeux. En matière de chirurgie ambulatoire, le plus facile semble en effet avoir été accompli.

II. AXER LA CHIRURGIE AMBULATOIRE SUR LA QUALITÉ DE LA PRISE EN CHARGE

La deuxième marche du développement de la chirurgie ambulatoire est aujourd'hui symbolisée par l'objectif de 70 %. Cet acte 2 de la chirurgie ambulatoire ne pourra plus seulement s'appuyer sur une extension à de nouveaux gestes marqueurs permis par l'innovation technologique et l'évolution des connaissances. Comme cela a déjà été indiqué, l'étape la plus facile a été accomplie, la réussite de la seconde étape devant davantage s'attacher à la qualité de la prise en charge. La situation des patients identifiés comme vulnérables doit constituer un axe important des politiques régionales de santé. L'amélioration de la qualité de la prise en charge passe également par l'intéressement des équipes hospitalières qui participent grandement au virage de la chirurgie ambulatoire. Enfin, toute transformation nécessite de s'adapter à la réalité de l'organisation hospitalière et territoriale : en la matière, la recherche de l'innovation doit partir du principe que si un cadre commun s'applique, il n'existe pas de solution unique.

A. S'ATTACHER À LA SITUATION DES PLUS VULNÉRABLES

Dans sa contribution adressée aux rapporteurs, le SNPHARe s'interroge sur les objectifs assignés à la chirurgie ambulatoire et s'interroge notamment sur le profil de patient à laquelle elle est censée s'adresser : « les riches ? les pauvres ? les citadins ? les ruraux ? les plus vieux ? les plus jeunes ? les moins malades ? les plus malades ? » Ces questions sont plus que pertinentes et ont requis l'attention des rapporteurs, soucieux de bâtir un

système de santé accessible à tous. C'est la raison pour laquelle l'acte 2 de la chirurgie ambulatoire doit aussi s'adresser aux patients en situation de vulnérabilité, qu'ils soient socialement ou géographiquement isolés. Du reste, les ARS semblent considérer qu'il s'agit d'un axe important du développement de la chirurgie ambulatoire. Lors de son audition, l'ARS Île-de-France a d'ailleurs annoncé avoir lancé une enquête portant sur les personnes en situation de précarité et en attend les résultats pour ajuster la politique de santé.

L'attention doit d'abord être portée sur l'isolement qui constitue un « frein au développement de la chirurgie ambulatoire » selon les termes employés par le SNPHARE. L'éloignement de la structure hospitalière, de même que les conditions d'accès (routes et moyens de transport), la médicalisation du bassin de vie dans lequel réside le patient sont autant de paramètres à prendre en compte. Rappelons-nous que parmi les critères d'éligibilité à la chirurgie ambulatoire, la SFAR recommande un « éloignement de moins d'une heure d'une structure de soins adaptée à l'acte » ([50]) et de prévoir « une personne [accompagnante] valide et responsable ». Ces deux conditions sont difficiles à remplir compte tenu de l'éloignement des structures.

L'isolement social apparaît également comme un facteur aggravant, le patient ne pouvant compter sur un proche pour être transporté. Et si des moyens adaptés peuvent être programmés (taxis par exemple), la situation d'isolement rend plus délicate la surveillance postopératoire. Cet isolement peut encore être compliqué par les difficultés de compréhension ou les barrières linguistiques, comme cela a été souligné par le rapport d'ATD Quart Monde.

S'il est vrai que les pays proches de nous ont « une approche sans doute un peu plus "humaniste" » de la chirurgie ambulatoire ([51]) pour reprendre les termes employés par le président de l'Association française d'urologie (AFU), il devient alors indispensable de relever les enjeux précités, la chirurgie ambulatoire ne se résumant pas à une simple technique. Plusieurs pistes mériteraient à cet égard d'être explorées.

1. Privilégier les hôtels hospitaliers

Plusieurs interlocuteurs ont avancé l'idée de développer les hôtels hospitaliers, entendus comme l'hébergement proposé aux patients au sortir d'une opération et dont l'état requiert le maintien dans l'enceinte hospitalière le temps d'assurer que les premières heures postopératoires se déroulent dans de bonnes conditions. Dans son étude, M. Frédéric Bizard avance l'idée que le « développement des hôtels hospitaliers peut aussi étendre le champ d'action de la chirurgie ambulatoire » ([52]).

Or, comme ont eu l'occasion de le souligner les représentants des directeurs généraux de CHU, le dispositif des hôtels hospitaliers est « balbutiant », les établissements de santé ne s'en étant pas encore emparés. S'il s'agit d'un sujet périphérique pour la majeure partie des prises en charge, il apparaît cependant très important aux yeux des rapporteurs qui souhaitent que soit prise en compte la situation des publics plus fragiles.

Les hôtels hospitaliers font actuellement l'objet d'une expérimentation dont la paternité revient au ministre des Solidarités et de la Santé, M. Olivier Véran, lorsqu'il était rapporteur de la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) pour 2015 pour l'assurance maladie. Il s'agit d'hébergements non médicalisés à vocation temporaire, anticipée et programmée dans le cadre du parcours de soins du patient. La prestation

d'hébergement peut être assurée en régie directe par l'établissement de santé ou faire l'objet d'une délégation à un tiers par voie de convention ([53]).

La HAS a parallèlement défini des critères d'éligibilité dans un rapport d'orientation publié en 2015 ([54]), relatifs à l'organisation de la prise en charge (périmètre, parcours de soins), aux caractéristiques des patients (critères d'autonomie, critères médicaux) ou aux caractéristiques sociales. Sur ce dernier point, le rapport d'orientation souligne que « pour certains patients dont les conditions de vie sont un obstacle au retour au domicile, l'hébergement non médicalisé à proximité d'un établissement de santé peut être proposé » et que « ce point devra faire l'objet d'une attention particulière dans l'évaluation de l'expérimentation ». En tout état de cause, ces prestations d'hébergement ne s'adressent pas nécessairement à la seule chirurgie ambulatoire mais sont susceptibles d'embrasser d'autres situations. La DGOS a bien voulu indiquer aux rapporteurs que l'hébergement non médicalisé concerne « les prises en charge en amont ou en aval des hospitalisations complètes médicales ou chirurgicales, les hôpitaux de jour de médecine (HDJ) ainsi que les séances itératives (radiothérapie, chimiothérapie...) ».

Dans cet esprit, M. Olivier Véran, alors rapporteur général de la commission des affaires sociales, avait proposé de redynamiser le dispositif en étendant le cadre expérimental à la chirurgie ambulatoire dans un amendement déposé à l'occasion de l'examen du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2020, qui n'avait toutefois pas été adopté.

À l'issue du Ségur de la santé, en juillet dernier, M. Olivier Véran a annoncé une généralisation de l'expérimentation des hôtels hospitaliers dès 2021.

Selon les précisions apportées par la DGOS aux rapporteurs, « les hébergements non médicalisés ont bien bénéficié aux patients plutôt éloignés géographiquement dans le cadre de prises en charge courtes, ambulatoires et peu sévères dans le respect des recommandations de la HAS ».

Ce dispositif peut être utilisé dans le cadre de la chirurgie ambulatoire mais « essentiellement en amont de la prise en charge en cas d'éloignement géographique dès lors que la durée de prise en charge [...] est longue et nécessite une admission tôt dans la matinée ». A contrario, la DGOS indique que le recours à un hébergement non médicalisé n'est pas nécessaire après l'opération « dans la mesure où le patient ne nécessite pas, le plus souvent, de soins postopératoires ou de suivi complexe justifiant la réalisation de soins hospitaliers ». Elle ajoute que « la pratique de la chirurgie non invasive, de techniques d'anesthésie modernes, d'une gestion préventive des vomissements et de la douleur, l'organisation de la sortie avec remise de consignes précises de sortie, permettent au patient d'avoir peu de soins au domicile ; le suivi peut être réalisé à distance par l'équipe de soins (téléphonique ou application smartphone) ». De fait, l'éloignement géographique ne constitue plus une contre-indication ou un frein au développement de la chirurgie ambulatoire.

Les premières expérimentations ont souligné tout l'intérêt de proposer un hébergement non médicalisé en amont de l'opération. Deux enjeux méritent cependant d'être encore creusés :

- la précarité ou l'isolement social étant un facteur déterminant l'éligibilité à la chirurgie ambulatoire, la mise à disposition d'une telle capacité d'hébergement en aval de l'opération pour les publics isolés et/ou précaires pourrait constituer une piste

intéressante si l'on souhaite vraiment s'inscrire dans une démarche d'égalité aux soins. Il importe donc d'en évaluer l'intérêt pour ces patients ;

– le modèle économique détermine la faisabilité du projet d'hébergement non médicalisé et pose la question du tarif, de sa prise en charge par comparaison à une hospitalisation complète. Pour les patients en situation de précarité, la question du reste à charge reste ainsi déterminante.

L'ARS Grand-Est a signalé aux rapporteurs la mise en place d'un projet d'hôtel patient connecté porté par le CHU de Strasbourg et l'Institut de chirurgie guidée. Les rapporteurs souscrivent à cette proposition tout en soulignant que l'objectif de 70 % fixé pour la prise en charge en ambulatoire commande de ne pas différer la mise en œuvre du cadre expérimental.

Proposition n° 6 Suivre la généralisation annoncée de l'expérimentation relative aux hôtels hospitaliers et évaluer leur intérêt pour la prise en charge des publics isolés et/ou précaires dans le cadre de la chirurgie ambulatoire.

2. Professionnaliser la prise en charge des plus vulnérables

Parallèlement au cadre expérimental des hôtels hospitaliers, il conviendrait aussi de renforcer le cadre méthodologique afin de proposer aux patients en situation vulnérable une prise en charge spécifique. La dimension sociale n'est bien souvent traitée qu'en marge d'organisations d'abord pensées comme une réponse moyenne à des besoins moyens.

En l'espèce, il importe que le profil des patients vulnérables soit davantage considéré, quitte à faire l'objet de protocoles. L'audition d'ATD Quart Monde évoque, à cet égard, l'état de sidération des équipes face à la situation des personnes vulnérables. Pour cette association, la sidération devant la misère empêche le professionnel de poser son diagnostic. Or, les professionnels de santé ne sont pas que de simples techniciens mais sont aussi des acteurs de la vie de leurs patients.

a. Mieux former la communauté médicale à la précarité des patients

Une première proposition consisterait à « faire évoluer les professionnels de santé, par leur formation sur la relation soignant/soigné » ([55]) comme le suggère ATD Quart Monde.

La loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé procède à une refonte globale des études de santé, particulièrement les études des futurs médecins. Animé par la volonté de former des professionnels à la tête bien faite plutôt qu'à la tête bien pleine, le gouvernement a l'ambition de revoir les maquettes de formation. Il pourrait être opportun d'adapter les modules de formation en tenant compte des situations de précarité.

La DGOS a indiqué aux rapporteurs que « la formation actuelle des futurs professionnels de santé comprend d'ores et déjà des enseignements aux problématiques de la prise en charge d'un patient en situation de précarité » :

– s'agissant de la formation initiale des médecins, « le régime des études de médecine des premier et deuxième cycles comprend d'ores et déjà des unités d'enseignement dédiées à la précarité d'un patient. Ainsi, les étudiants de premier et de deuxième cycle sont formés à l'identification des facteurs de risque et à l'évaluation d'une situation,

à l'identification des différents types et niveaux de précarité, aux morbidités et leurs particularités les plus fréquemment rencontrées ainsi qu'à l'évaluation de la situation médicale, psychologique et sociale d'un patient en situation de précarité et à la mise en place de dispositifs médico-sociaux adaptés ». Par ailleurs, la DGOS souligne que « la réforme du deuxième cycle des études de médecine qui s'appliquera aux étudiants entrant dans le deuxième cycle à compter de la rentrée universitaire 2020 n'entend pas revenir sur cet enseignement qui participe de la prise en charge globale et de qualité d'un patient » ;

– s'agissant du troisième cycle des études de médecine, la DGOS estime que les étudiants « sont également en capacité, dès leur première année d'internat, de prendre en charge un patient dans sa globalité » et indique que « certaines maquettes de formation des DES lient la prévention, le dépistage et la prise en charge d'un patient à ses conditions socio-économiques, à l'âge ou encore au handicap (ex : DES d'endocrinologie-diabétologie-nutrition) ».

La proposition d'ATD Quart Monde visant à la mise en place d'un module « précarité » en formation initiale semble satisfaite par l'organisation actuellement en vigueur. Il ressort cependant des échanges avec certains étudiants que les unités d'enseignement ne sont pas satisfaisantes. S'il est nécessaire pour les futurs médecins de savoir repérer des situations de précarité et de parvenir à une évaluation globale de la personne, il semble cependant nécessaire qu'un effort particulier soit porté sur le savoir-être. La proposition d'ATD Quart Monde tend à axer la formation sur « la communication, l'information [sur les droits] [...] le respect de la dignité de la personne malade, la pédagogie, l'attention à la relation empathique et aux relations humaines [...], la connaissance du handicap, le respect des autres et de la limite de leur pouvoir de communication » ([56]).

Sans alourdir le cursus de la formation des médecins, la piste évoquée par ATD Quart Monde pourrait être satisfaite par le recours au « patient formateur » dont le principe a été intégré dans la loi relative à l'organisation et à la transformation du système de santé à l'initiative de notre collègue Stéphanie Rist. L'article L. 632-1 du Code de l'éducation, relatif aux études médicales, a ainsi été modifié afin de « favoris[er] la participation des patients dans les formations pratiques et théoriques ». Pour la DGOS, « une telle disposition législative représente une base forte pour que les universités et leurs facultés de santé intègrent ces méthodes à leurs formations et à leurs pratiques d'évaluation ». Comme ATD Quart Monde, les rapporteurs proposent de développer des modules de mise en situation faisant intervenir des « patients formateurs en situation de vulnérabilité ».

Parallèlement, et à l'instar de la proposition formulée par ATD Quart Monde, il pourrait être opportun d'intégrer ces techniques de simulation dans le cadre des obligations de formation professionnelle continue.

Proposition n° 7 Recourir aux « patients formateurs » :

- dans le cadre de la formation initiale des études de santé ;
- dans le cadre de l'obligation de formation professionnelle continue des professionnels de santé.

b. Instaurer une procédure de prise en charge des publics fragiles

La mise en place de protocoles permettrait d'aider les professionnels de santé à dépasser ce stade de la sidération pour davantage se concentrer sur les soins à apporter au public vulnérable.

La chirurgie ambulatoire nécessite un accompagnement renforcé des patients, particulièrement lorsqu'il s'agit de surmonter des obstacles linguistiques ou des difficultés de compréhension en raison de l'illettrisme et de l'illectronisme. Toutefois l'accompagnant est rarement neutre. Il est susceptible d'opérer « une prise de pouvoir » ([57]) sur la personne vulnérable et de remettre en question « la relation soignant-soigné ». Valable pour tout patient, le consentement éclairé aux soins est un principe essentiel du droit de la santé. Parce que « la personne malade a droit au respect de sa dignité » ([58]), il importe de davantage réinvestir le cadre des relations entre personnes vulnérables et soignants. Si la médiation est nécessaire, celle-ci doit pouvoir trouver à s'appliquer dans un cadre médical afin de préserver tant le secret médical que la vie privée de l'usager.

Interrogée sur cette proposition, la DGOS souligne que « depuis la loi de modernisation du système de santé de 2016, la médiation sanitaire au même titre que l'interprétariat linguistique constituent une composante du système de santé ». L'article L. 1110-13 du Code de la santé publique en précise les contours et prévoit notamment la mise en place de référentiels élaborés par la HAS définissant les modalités d'intervention des acteurs ainsi que le cadre dans lequel les personnes éloignées des systèmes de prévention et de soins peuvent avoir accès à des dispositifs de médiation sanitaire et d'interprétariat linguistique. Ces référentiels ont été publiés en octobre 2017.

Il a été indiqué aux rapporteurs qu'« une majorité d'ARS a inscrit le renforcement de la médiation sanitaire dans leur Programme régional pour l'accès à la prévention et aux soins des plus démunis (PRAPS) et soutient des projets incluant l'intervention d'un médiateur en santé ». Mais les services du ministère de la Santé reconnaissent que « les couvertures restent toutefois insuffisantes ».

Il pourrait être opportun de se fixer un cap visant à pallier les insuffisances constatées d'ici à 2022. Le ministère de la Santé pourrait ainsi demander à chacune des ARS de généraliser les protocoles de prise en charge des patients en situation de vulnérabilité prévoyant les conditions d'intervention d'un médiateur en santé en s'appuyant :

- sur le secteur associatif,
- sur les hôpitaux, pour lesquels la DGOS indique qu'il est parfois difficile « de pérenniser les postes du fait d'une connaissance insuffisante de cette fonction et de son intérêt, et de l'absence de statut défini dans la fonction publique hospitalière »,
- sur les structures de villes dans la mesure où « dans certains territoires, les structures de santé de ville, centres de santé et maisons de santé pluriprofessionnelles, sont également déjà équipés en "médiateurs en santé" ».

Proposition n° 8 Généraliser les protocoles de prise en charge des patients en situation de vulnérabilité en prévoyant les conditions d'intervention d'un médiateur en santé d'ici à 2022

c. Intégrer la prise en charge des patients vulnérables dans le cadre commun

L'attention portée aux publics vulnérables suppose également d'insérer leur parcours de prise en charge dans le cadre du droit commun. Il n'est pas question de mettre en place une voie parallèle qui serait le parcours de second rang, pour ne pas dire le « parcours du pauvre ». ATD Quart Monde met en garde contre toute velléité de constituer des « dispensaires pour pauvres » ou toute structure aboutissant à enfermer les pauvres dans un ghetto. « Ma santé 2022 » fixe un objectif ambitieux de développement des communautés professionnelles de santé qui prend appui sur des dispositions législatives

et conventionnelles. Alors que l'article L. 1434-12 du Code de la santé publique prévoit l'élaboration de projet de santé par les CPTS, le récent accord conventionnel interprofessionnel ([59]) en faveur du déploiement de ces structures fixe des missions socles, parmi lesquelles « l'organisation de parcours pluriprofessionnels autour du patient ».

Les communautés professionnelles territoriales de santé

Aux termes de l'article L. 1434-12 du code de la santé publique, la communauté professionnelle territoriale de santé consiste en un regroupement de professionnels de santé « afin d'assurer une meilleure coordination de leur action et ainsi concourir à la structuration des parcours de santé ». La CPTS peut s'adjoindre le concours d'acteurs médico-sociaux et sociaux concourant à la réalisation des objectifs du projet régional de santé.

Depuis l'adoption de la loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé, les membres de la CPTS formalisent un projet de santé, qu'ils transmettent à l'agence régionale de santé.

L'accord conventionnel interprofessionnel conclu en juin 2019 entre l'Union nationale des caisses d'assurance maladie (Uncam) et les syndicats représentatifs des différentes professions de santé prévoit le versement d'une aide financière par l'assurance maladie aux CPTS dont le projet de santé a été validé par l'agence régionale de santé.

La prise en charge des plus vulnérables doit pouvoir être intégrée dans ce cadre commun, l'idée étant de pouvoir favoriser l'émergence d'un parcours de soins adapté et proposé par les structures de soins habituellement proposées. Le rapport d'ATD Quart Monde suggère à cet effet de « développer l'articulation entre les dispositifs spécifiques d'aide aux personnes en difficulté (PASS, consultations gratuites, etc.) et les professionnels de ville (système de droit commun) ».

La qualité de ces parcours de soins pourrait être améliorée à travers le suivi des personnes en situation de vulnérabilité. Dans le cadre de l'accréditation des établissements de santé, la HAS s'appuie sur la méthode du patient traceur qu'elle a elle-même mise en œuvre. Cette méthode, qui concerne avant tout les établissements de santé disposant d'une autorisation en chirurgie, a ensuite été adaptée aux soins de ville afin d'analyser le « parcours de santé dans son ensemble ou d'une partie de ce parcours, en incluant les secteurs sanitaire, médico-social et social ».

Pour la DGOS, cette méthode « d'évaluation transversale, pluriprofessionnelle et impliquant nécessairement les acteurs de ville et hospitaliers » pourrait tout à fait être mise en place par les CPTS dans le cadre de leur mission optionnelle « qualité pertinence ». La DGOS ajoute à cet effet que « la définition du plan d'actions d'amélioration prévu par la méthode [...] peut contribuer à la définition et à la mise en place d'un parcours de santé chirurgie ambulatoire par les CPTS ».

Compte tenu des précisions qui leur ont été apportées, les rapporteurs considèrent avec un certain intérêt la proposition formulée par ATD Quart Monde visant à étendre

la méthode du patient traceur aux patients bénéficiant d'une complémentaire santé solidaire dans le cadre de la chirurgie ambulatoire.

Il n'est évidemment pas envisageable d'alourdir la charge des CPTS alors que l'objectif immédiat consiste d'abord à favoriser leur émergence. Cela étant, pour les CPTS qui seraient les plus avancées, cette proposition pourrait être de nature à davantage assurer une prise en charge de qualité et réduire les événements indésirables dus aux ruptures de prise en charge.

Proposition n° 9 Susciter la mise en place par les CPTS de la méthode d'évaluation du patient traceur pour les parcours de santé de chirurgie ambulatoire impliquant notamment les patients bénéficiant d'une complémentaire santé solidaire

([47]) *Huguette Boissonnat Pelsy, Chantal Sibué de Caigny, Jeanne-Dominique Billiotte, « Le Développement de la médecine ambulatoire : un autre regard », ATD Quart Monde.*

([48]) *Audition du mercredi 3 juillet 2019.*

([49]) *Ingrid Lefebvre-Hoang, Engin Yilmaz, « État des lieux des pratiques de chirurgie ambulatoire en 2016 », Les dossiers de la Drees, n° 41, août 2019.*

([50]) *C'est par exemple le cas en ce qui concerne les gestes vasculaires.*

([51]) *Audition du Pr Thierry Leuret, président de l'Association française d'urologie, mardi 22 octobre 2019.*

([52]) *Frédéric Bizard, Sophie Larrieu, Mathilde Faller, Sandrine Bourguignon, « Étude rétrospective et prospective de l'impact économique de la chirurgie ambulatoire », volet 2, mai 2019.*

([53]) *Décret n° 2016-1703 du 12 décembre 2016 relatif à la mise en œuvre de l'expérimentation des hébergements temporaires non médicalisés de patients.*

([54]) *Haute autorité de santé, « Critères d'éligibilité des patients à un hébergement à proximité d'un établissement de santé », rapport d'orientation ; novembre 2015.*

([55]) *Ibid.*

([56]) *Ibid.*

([57]) *Audition d'ATD Quart-Monde du 3 juillet 2019.*

([58]) *Article L. 1110-2 du code de la santé publique.*

([59]) *Accord conventionnel interprofessionnel en faveur du développement de l'exercice coordonné et du déploiement des CPTS signé le 20 juin 2019.*

ANNEXE 3

**Des frais inattendus pour des trousse de toilette d'échantillons...
lors de chirurgie ambulatoire (documents transmis par des patients)**



Photocopie réalisée par la patiente du contenu de la trousse en 2018 .
(En 2021, la même trousse était vendue 30 euros.)



Lettre de demande d'aide d'une patiente.

N.B. : le budget nourriture de ces patients est de 57 à 100 euros mensuels, la trousse représente un tiers du budget alimentaire pour un mois.

Remerciements

Viviane Bayad, cheffe de projets nationaux transverses chez CNFPT ;

Bernard Dupond, directeur du CHRU de Nancy ;

Dr Éliane Piquet, ancienne déléguée territoriale de l'ARS ;

Christophe Lannelongue, ancien directeur général de l'ARS Grand Est ;

Claude d'Harcourt, ancien directeur général de l'ARS Grand Est ;

Nicolas Diquéro, P.-D. G. du cabinet ACEMIS ;

Patrice Chédor, directeur associé du cabinet ACEMIS ;

Au Laboratoire d'idées Santé du Mouvement ATD Quart Monde :

Tous nos remerciements vont à Marie-France Zimmer, Oriane Chapelle, Olivier Chapelle, Micheline Adobati, Gilles Thouvenin, Viviane Tirlicien, Aquilina Fereira, Émilienne Kaci, Henri Schmitt, Denise Arnould, Myriam Kellou, Jennifer Cristofaro, Jocelyne Vasseur, Serge Bettinger, Fatima El Boujamai, Patrick Jacquot, Sandrine Larger, Zahra Abdillahi Iftin, Lucette Loisse, Patricia Couchot, Guy Ménager, Marc Mantraga, Danielle Mantraga ;

Marie-Christine Picard, Philippe Plane, Marie-Agnès Iung, Léa Marchandot, Clara Tettamanti, Catherine Bayad, et tous les parents et professionnels qui nous ont accompagné et enrichi de leur expérience ;

Corinne Féree, Céline Vinchelin, Jeanine Ramaloston, assistantes dévouées.



“

Que pouvons-nous faire
pour les plus fragiles ?
Que peuvent faire
les plus démunis pour
humaniser le monde
de la santé ?

”

La médecine ambulatoire, vue par les patients, apparaît parfois comme une longue et nébuleuse déambulation dans le système de soin. Pourtant, cette médecine permet aux malades d'éviter d'être hospitalisés et privilégie leur maintien à domicile. C'est aussi et surtout une prise en charge coordonnée, multiple, mobilisant des professionnels et des matériels performants.

Les personnes en grande pauvreté qui s'expriment dans cet ouvrage ne s'y trompent pas, elles mesurent la chance, pour elles et leur famille, d'une telle prise en charge. Même si elles sont conscientes des risques inhérents à ce mode d'organisation, elles veulent en bénéficier. Leur « expérience en tant que patient » a montré la pertinence de leurs propositions pour l'améliorer et la transformer. Partir des plus fragiles pour apporter une contribution à l'analyse du virage ambulatoire de notre médecine est un défi. Plus qu'un gadget ou une méthode, cela remet le plus faible en position d'acteur, de proposant et d'évaluateur. Au-delà du recueil de constats, l'expérience patient relatée ici, à partir des usagers les plus vulnérables, est une étape importante dans la compréhension de l'effectivité des mesures prises et de leur impact positif pour tous les publics.