

Actes de la Journée nationale

Usagers/professionnels
construisent l'équipe et
les parcours de santé
de demain



• MERCREDI 26 AVRIL 2023 •
9h30 - 16h30

UIC-P - Espace Congrès
15 rue Jean Rey - 75015 PARIS
(Métro ligne 6 - Bir Hakeim)

Sommaire

Discours d'ouverture	2
Propos liminaire : Retour sur le CNR santé, suites et recommandations sur l'engagement des usagers	4
L'équipe de santé en débat : où en est-on actuellement ?	10
I) Quels sont les besoins actuels des patients ? Pourquoi une équipe de santé ?	10
II) L'équipe de santé de demain : comment passer un cap par rapport aux organisations actuelles ?	13
III) Les infirmiers en pratique avancée (IPA) : le « chaînon manquant » dans le parcours de santé des usagers ?	19
Quelle place pour les usagers dans les équipes de santé ?	24
I) Demain, des usagers partenaires au sein des équipes de santé?	24
II) Comment étudier l'expérience patient en maison de santé pluriprofessionnelle ?	30
Mot de clôture	35

Discours d'ouverture

Gérard RAYMOND

Président de France Assos Santé



C'est avec beaucoup de plaisir que je vous retrouve pour échanger sur un sujet qui me tient particulièrement à cœur : le travail de l'équipe. Le milieu associatif sait ce qu'est le partage et le travail en équipe. C'est même son ADN. Dans le mode du travail, la notion fait son chemin, mais il reste beaucoup à faire.

Ce qui nous intéresse, c'est la transformation de notre système de santé afin qu'il réponde aux besoins de nos concitoyens, où qu'ils se trouvent. Nous portons ce défi depuis de nombreuses années. Les réformes successives ont essentiellement porté sur le volet économique, considérant que notre système était trop dispendieux. C'est possible, mais alors c'est bien sa structure, son organisation qu'il faut transformer profondément.

Nous avons porté cette notion d'équipe dans les années 1980, dans le cadre du parcours de soin des pathologies chroniques, en étant porteurs de programmes d'éducation thérapeutique. Cette forme de travail s'est péniblement développée au sein des services hospitaliers. Elle a fait naître de nouvelles relations entre les soignants, et avec les patients. C'est à partir de cette notion qu'ont été créés les patients experts et l'accompagnement par les tiers. La HAS reconnaît d'ailleurs le travail en équipe comme l'un des quatorze déterminants de la qualité des soins.

De quelle équipe parlons-nous ? Quelle équipe voulons-nous ?

Une équipe, ce n'est pas 150 personnes, ni un CHU ou un pôle. Elle exige une proximité. Les rôles de chacun sont bien définis et les membres interagissent pour atteindre un but commun, clairement défini. Les méthodes sont collégiales. C'est un lieu de démocratie. Comme le dit Hannah Arendt, la démocratie, c'est « organiser l'espace qu'il y a entre les gens ». Cette organisation, c'est l'esprit d'équipe. Cet espace, c'est le lieu pour réaliser un projet commun.

Paris, mercredi 26 avril 2023



L'équipe de santé est un concept qui progresse. Il faut passer de la médecine solitaire à une médecine solidaire. Nous avons vu apparaître différentes formes d'équipes : l'équipe entrepreneuriale, avec un chef qui délègue des tâches ; la maison de santé pluriprofessionnelle ; l'ESCAP (équipe de soins coordonnée autour du patient). Tout cela reste à construire. C'est là que résident les principaux leviers de changements d'organisation structurels. L'avenir de la prise en charge des pathologies chroniques réside dans l'équipe avec le patient.

Cette proposition d'équipe de soins traitants sur un territoire n'est pas un concept flou, et ne saurait dissoudre les compétences et les expertises, particulièrement celles du médecin généraliste. Au contraire ! Dans une équipe structurée, chacun apporte sa compétence, tout en s'améliorant par l'apport de l'expertise des autres. Le médecin généraliste pose le diagnostic, établit le parcours et les objectifs avec le patient, et fait confiance en partageant ses connaissances avec celles des autres acteurs. Nous sommes donc dans un principe de collaboration, qui dépasse celui de la coordination ou de la délégation de tâches.

Quel est le rôle de l'utilisateur dans cette équipe ?

La participation des usagers aux soins primaires s'inscrit dans un cadre très ouvert, et même qui reste entièrement à construire. Les droits collectifs de la loi du 4 mars 2002 ont été pensés pour un cadre hospitalier, pas pour les soins de premier recours ni la médecine générale. A nous de porter ce cadre réglementaire au niveau législatif pour prolonger la loi de 2002.

Nous participation dans les nouvelles organisations est donc indispensable. Nous avons établi un partenariat avec AVECSanté. Nous devons aller plus loin dans le cadre de notre projet stratégique. Le développement de la démocratie en santé nécessitera l'implication de nos délégations territoriales sur ces actions de proximité. Même si nous rencontrons des oppositions corporatistes, nous avons pour nous le sens du progrès. La participation citoyenne organisée est devenue indispensable. Il faut pousser les murs de l'immobilisme ! Le paiement à l'acte, les négociations conventionnelles, et bien d'autres sujets qui aujourd'hui bloquent toutes les avancées.

Je m'absenterai tout à l'heure pour aller discuter avec les médecins des patients qui n'honorent pas leurs rendez-vous. Vous connaissez ma position : avant de sanctionner les patients, il serait bon de mettre l'offre en adéquation avec leur demande.

La participation des usagers aux soins primaires est indispensable. Si nous voulons transformer notre système de santé pour qu'il réponde mieux à nos besoins, où que nous nous trouvions. C'est à nous de l'organiser en réunissant et en animant les usagers impliqués dans les soins primaires, en les formant pour renforcer notre démocratie en santé.

Nous avons devant nous un énorme défi, qui est aussi inscrit dans notre projet stratégique. Je crois aux vertus de l'équipe, aux causes qui nous dépassent mais qui nous transcendent et à la démocratie participative organisée.

Je vous souhaite une bonne journée de débats.



Propos liminaire : Retour sur le CNR santé, suites et recommandations sur l'engagement des usagers

Alexandre Berkesse/Nolwenn Tourniaire
Membres de l'équipe méthodologie du CNR



Alexis VERVIALLE

Nous avons envisagé de faire une journée entière sur le CNR (Conseil National de la Refondation), mais nous craignons de manquer de matière. Nous avons donc opté pour une journée consacrée au travail en équipe, et je crois que nous avons bien fait, car où est passé le CNR ? L'équipe méthodologique qui l'a accompagné va vous en dire un mot.

Alexandre BERKESSE

Où est passé le CNR est une très bonne question. Nous essaierons de voir comment le *momentum* créé par le CNR Santé peut être un levier pour renforcer la démocratie en santé. Je remercie France Assos Santé de nous permettre de partager ce que nous avons appris.

Le contexte est de plus en plus favorable à l'engagement des usagers. Les opportunités de le favoriser sont plus nombreuses : recommandation de la HAS en 2020 ; nouvelle certification des établissements de santé, dont l'engagement des usagers est un pilier ; groupe de travail national de France Assos Santé sur la coopération entre représentants des usagers, acteurs associatifs et patients partenaires ; groupe de travail sur les patients formateurs dans la formation initiale des médecins de la DGOS ; nouvel avis du Conseil de l'engagement des usagers de la HAS sur la reconnaissance sociale de l'engagement des usagers.

Je suis chargé de mission Partenariat et expérience patient dans une structure régionale bretonne essentiellement financée par l'ARS et avec une mission d'accompagnement à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Notre choix méthodologique pour assurer cette mission est de le faire avec un fort degré d'engagement des usagers (nous

Paris, mercredi 26 avril 2023



nous efforçons à tendre le plus souvent possible vers le partenariat). Je me suis également présenté pour être représentant des usagers au titre de mon engagement au sein d'Autisme France.

Toutefois, cette présentation réalisée avec Nolwenn, je la fais en tant que co-responsable de l'équipe méthodologie de la phase 1 du CNR Santé.

Nolwenn TOURNIAIRE

L'équipe que nous avons constituée était composée de 6 personnes, experts méthodologiques et acteurs de santé dont une médecin urgentiste, une directrice d'hôpital ou encore moi en tant que patiente partenaire.

Je suis chargée de mission dans la même structure régionale qu'Alexandre. J'accompagne les représentants des usagers, les usagers et les patients partenaires pour qu'ils travaillent ensemble et avec les professionnels de santé en Bretagne.

Alexandre BERKESSE

Nous avons vu dans le CNR une opportunité de sensibiliser les acteurs institutionnels aux méthodologies de co-construction. Très peu les connaissent. Certains veulent développer la démocratie en santé, mais la plupart ne sont pas outillés pour le faire, malgré plusieurs bonnes intentions.

L'élan même du CNR Santé est de reconnaître la pertinence de la perspective et des expériences des acteurs de terrain – citoyens comme professionnels de santé – et l'intelligence pratique de ceux qui sont confrontés à ces défis au quotidien pour répondre aux principaux défis de santé.

Nous avons essayé de voir quels sont les défis auxquels on fait face aujourd'hui, même lorsqu'on est outillé correctement, pour faire vivre la démocratie en santé en France.

Nolwenn TOURNIAIRE

Le CNR Santé a consisté en 250 événements en France, concentrés en six semaines fin 2022. Ces événements étaient de tous types, selon les ARS et les CPAM impliquées, allant de la réunion publique en soirée à des journées complètes de co-construction.

Nous proposons un accompagnement méthodologique à tous les CNR Santé territoriaux et à tous les acteurs facilitateurs pour leur permettre de faire de la co-construction usagers-professionnels. Les premières questions portent sur la façon de travailler avec tous les acteurs : qui contacter, comment les contacter, etc.

Alexandre BERKESSE

Pour accompagner l'ensemble des 250 événements, nous avons 2,4 ETP (équivalents temps plein). Nous n'avons donc accompagné qu'une vingtaine de CNR territoriaux sur les 280. Nous avons d'ailleurs constaté une différence dans le degré d'engagement des usagers entre ceux que nous avons accompagnés et ceux qui n'ont reçu que notre guide méthodologique.

Nolwenn TOURNIAIRE



Nous avons accompagné les rendez-vous les plus stratégiques, ceux où se trouvaient des ministres ou le président de la République, notamment parce que cela demandait une logistique plus importante pour les ARS.

Ces journées étaient orientées autour de quatre thématiques :

- Accès à la santé
- Continuité et permanence des soins
- Attractivité et fidélisation des professionnels.
- Prévention.

Chaque ARS a pu décliner ces thématiques sur des axes qui parlaient plus à leur territoire. Les objectifs étaient de permettre à des acteurs d'origines différentes de partager son expérience des défis, afin qu'ils constatent qu'ils ont des défis communs et qu'ils trouvent des solutions. Il fallait aussi expérimenter de nouvelles manières d'aborder ces défis. Plutôt que de rester dans son établissement à chercher une solution, il faut aborder la question sous un angle territorial, et associant le public et le privé, l'hôpital et la ville, les particuliers, le secteur associatif, etc. Il faut connaître l'existant et voir s'il serait intéressant d'essayer les initiatives réussies du territoire.

Alexandre BERKESSE

Lorsqu'on fait participer les citoyens à ce genre de questions de politique publique, il y a d'un côté la consultation publique, qui les invite à partager leurs idées. Cela donne ce que nous avons vu avec le Grand Débat : chacun vient se prononcer avec un degré d'expertise plus ou moins élevé, et il est difficile d'en sortir des choses intéressantes. D'un autre côté, il y a les concertations qui partent de leur expérience des défis et de la continuité des soins sur un territoire précis. Il y a beaucoup plus de chances, en s'ancrant sur l'expérience, d'éviter le débat idéologique, d'arriver à un constat plus commun et d'obtenir des suggestions concrètes qui font sens pour toutes et tous. Il faut passer d'une logique de débat d'idée à une logique de problématisation à partir de l'expérience.

Nolwenn TOURNIAIRE

Pour commencer, nous avons proposé que 50 % des participants soient des personnes n'ayant pas de responsabilités ou de mandats liés à la santé. La santé concerne tout le monde sur un territoire.

En face, nous voulions qu'il y ait 50 % de personnes avec des responsabilités : élus, chargés de mission, coordinateurs, RU, responsables associatifs... qui peuvent porter une voix collective, des connaissances et des données issus de leur travail de représentation.

Ce mix pouvait donner un début d'expérience et une co-construction à partir de la vie réelle du territoire.

Alexandre BERKESSE

Pour réellement faire de la refondation, on ne peut pas rassembler uniquement ceux qui ont déjà des mandats ou des rôles institutionnels, car la probabilité qu'une autre manière de voir le problème émerge est extrêmement faible. Il faut donc introduire des gens qui ne sont pas déjà habitués à cette manière de problématiser pour ouvrir le champ des possibles.

Nolwenn TOURNIAIRE

Paris, mercredi 26 avril 2023



Ces journées de co-construction ont parfois comporté des ateliers de travail en sous-groupes. Certaines ARS ont opté pour des consultations publiques ou des concertations territoriales. Les exercices et les invités n'étaient pas toujours les mêmes.

Nous avons préparé une boîte à outils afin que les participants disposent d'un kit « clé en main », allant de formation des facilitateurs à des conseils pour accompagner la restitution du travail des groupes. Ce sont des techniques d'intelligence collective.

L'idée était qu'ils partent de leur expérience et qu'ils parviennent à la problématiser. Nous avons anticipé en recherchant des chiffres propres à leur territoire. Puis, ils devaient s'interroger sur les initiatives locales qui permettent déjà de répondre à ces problématiques. Enfin, ils devaient proposer des idées pour y répondre. La co-construction consistait soit à penser plus collectivement une initiative déjà robuste, soit à travailler autour d'une idée faisant consensus.

Alexandre BERKESSE

Le CNR comportait deux grandes phases. La première visait uniquement à évaluer si les acteurs de terrain avaient une appétence pour ce travail en commun. L'objectif n'était pas de déployer à l'échelle nationale les idées qui auraient émergé de cette première phase, car elles n'étaient pas suffisamment robustes après une seule journée de travail collectif.

Nous avons effectivement trouvé des centaines de personnes prêtes à travailler de cette façon-là. La question est alors de savoir comment mobiliser ces acteurs par la suite, car l'institution ne va pas le faire d'elle-même. C'est donc à nous, acteurs associatifs comme France Assos Santé, de capitaliser sur l'identification de ces acteurs qui font vivre la démocratie en santé.

Nous avons tiré différents enseignements de cette expérience.

Premier écueil, nous avons toujours tendance à aborder les sujets en fonction de nos intentions, par exemple en proposant comme solution « créer l'empathie chez les étudiants en médecine ». Cela ne donne pas des solutions réalisables.

Deuxièmement, la plupart des acteurs institutionnels ont extrêmement peur des représentants des usagers et des personnes extérieures à l'institution. Leur imaginaire est nourri de la crainte d'accueillir des personnes qu'ils nomment comme « LFI, gilets jaunes et antivax », et cela ne leur rend pas la démocratie en santé tout à fait désirable.

Troisièmement, nous avons constaté une faible connaissance des compétences et des postures nécessaires. Nous proposons donc que France Assos Santé accompagne plusieurs acteurs régionaux pour qu'ils développent ces compétences.

Concernant les points positifs, nous sommes étonnés de la foi qui subsiste envers le système de santé. Nous sommes parvenus à des choses beaucoup plus constructives que ce que nous attendions. Lorsqu'on les met dans une posture adéquate, les personnes ont cette intelligence démocratique.

Nous avons identifié une dizaine d'irritants quotidiens, communs aux patients et aux professionnels, notamment dans les deux leviers principaux identifiés à l'échelle nationale : l'exercice coordonné et la médiation en santé.

La phase 2 est encore en discussion. De nombreux arbitrages n'ont pas encore été faits. Pour l'instant, nos propositions ne sont pas retenues.

Paris, mercredi 26 avril 2023



De l'argent sera fourni à des fonds d'investissement et d'innovation régionaux. Nous proposons qu'un des critères pour financer un projet CNR Santé soit qu'il ait été co-construit avec les usagers et les professionnels de santé. La probabilité qu'un projet réponde aux besoins de la population concernée dépend en effet de cette co-construction. Ce point a été documenté dans la recommandation HAS de 2020 sur l'engagement des usagers. La dépense d'argent public doit donc dépendre de ce critère. Le deuxième critère est l'approche par problématisation et par expérience.

Nous devons aller vers un pilotage beaucoup plus démocratique dans la suite du CNR. Actuellement, la phase 2 du CNR sera portée par les ARS et la CPAM. Or, lorsqu'on demande à un acteur déjà en position de pouvoir la possibilité d'évaluer lui-même comment il va organiser les choses, il le fait souvent de façon à renforcer son pouvoir. France Assos Santé devra veiller que soient incluses, au minimum, les délégations régionales. Nous avons proposé un pilotage par les équipes concernées (professionnels de santé, citoyens et patients) et que les institutions soient uniquement en position de facilitateur.

Nous avons proposé que chacun de ces référents ARS et CPAM, dans les régions, travaille en duo avec des patients et professionnels de santé capables d'animer ces logiques de co-construction. Comme les ministères et les institutions ne seront pas capables à eux seuls de porter cet élan, nous proposons que France Assos Santé demande ouvertement que la gouvernance de la phase 2 soit beaucoup plus démocratique et aie un droit de regard sur l'utilisation des fonds ; que les usagers partenaires et professionnels de santé s'approprient ces kits méthodologiques pour mener eux-mêmes des projets de démocratie en santé, sans attendre les institutions. Les outils sont disponibles et nous connaissons les méthodes. Enfin, France Assos Santé doit accompagner ces acteurs pour faciliter ces actions de co-construction.

Alexis VERVIALLE

Merci de cette présentation des « recettes » de la participation de proximité. J'imagine que cela a piqué l'intérêt des acteurs associatifs présents aujourd'hui.

Sylvain FERNANDEZ, France Assos Santé

Hier, le président de la République a fait une petite allocution, durant laquelle il parlait beaucoup des professionnels, très peu des citoyens. Vers la fin, il a rapidement évoqué les patients et les bassins de vie, qu'il a estimés à 1 200. Le périmètre des premiers CNR a été très variable. Par exemple, il y en a eu six dans les Alpes-de-Haute-Provence, il était donc difficile d'y trouver des responsables associatifs en quantité suffisante. Avez-vous des informations sur le périmètre des futurs CNR ?

Alexis VERVIALLE

Existe-t-il un « bon » périmètre territorial pour la co-construction ?

Alexandre BERKESSE

Il n'y avait aucune échelle prédéterminée. Bien qu'un cahier des charges ait été conçu au niveau national, les ARS n'avaient aucune obligation de le suivre. A leur décharge, elles n'ont eu connaissance de ce cahier des charges que le 13 octobre alors qu'elles devaient rendre leur copie le 11 décembre. Dans les Pays de la Loire, plus de 40 CNR ont été



organisés, ce qui montre que c'est possible à des échelles très petites. Pour l'instant, il n'est pas forcément nécessaire de trouver un RU sur chaque territoire. Il existe déjà des acteurs impliqués dans la co-construction, qui pourraient coanimer ces dynamiques.

Alain OLYMPIE, AFA Crohn RCH France

Je trouve rassurant le choix de l'équipe méthodologique. J'aimerais votre avis sur les propositions non retenues, qui sont pourtant de bon sens. Comment ont-ils justifié de ne pas les retenir ?

Alexandre BERKESSE

Quand il n'y a aucune réponse, il est compliqué d'argumenter. Les seules décisions prises aujourd'hui sont les financements. Les modalités ne sont pas encore définies. Nous ne nous sommes pas engagés sur la phase 2 parce que les conditions *sine qua non* n'ont pas été retenues. Nous considérons que cela n'aboutira pas à une refondation et n'apportera pas de réponses aux défis urgents.

Nolwenn TOURNIAIRE

Certaines thématiques revenaient systématiquement dans les CNR, dont la médiation en santé. Le ministère a demandé d'écrire une feuille de route sur la reconnaissance du travail des médiateurs en santé, dont les médiateurs pairs. C'est positif.

Thomas SANNIE, URAASS Ile-de-France — AFH

Cela fait écho à ce que l'on dit souvent : la France n'est pas un pays réformable. En réalité, ce sont les institutions qui sont incapables de se réformer. L'appétence démocratique à participer existe, mais les institutions sont incapables d'organiser un débat participatif démocratique.

Mohammed GHADI, AFVS

Qu'avez-vous retenu qui n'apparaît pas dans votre présentation et qui permettrait des actions sur le terrain ? La méthode existe, mais nous nous heurtons à des problématiques institutionnelles.

Nolwenn TOURNIAIRE

Ce n'est pas l'institution qui fait fonctionner la méthodologie, mais les personnes qui y croient. Il faut s'appuyer sur des acteurs engagés et leur donner des moyens, les aider à ce déploiement. Tout dépend souvent d'une seule personne.

Alexandre BERKESSE

Je suis assez critique, mais je vois quand même une note positive. Les personnes que nous avons rencontrées y croient encore et ont envie de faire autrement. Nous avons la responsabilité de répondre à cela. Les appuis institutionnels seront toujours limités. Ces personnes attendent juste un soutien de l'extérieur.

Notre méthodologie sera bientôt mise en ligne. Nous sommes prêts à vous rencontrer pour vous aider à la mettre en place.



L'équipe de santé en débat : où en est-on actuellement ?

Animé par Alexis Vervialle

France Assos Santé

1) Quels sont les besoins actuels des patients ? Pourquoi une équipe de santé ?

Présentation de trois cas pratiques pour questionner les notions d'équipe et de parcours de santé

APF France handicap - Endofrance - Fédération Française des Diabétiques



Alexis VERVIALLE

Nous allons maintenant nous demander si cette équipe existe du point de vue des associatifs et des usagers. Nous suivrons les parcours de différents patients pour comprendre les principes et le fonctionnement de cette équipe de santé.

Karine POUCHAIN-GREPINET, APF France handicap

Je vais vous présenter le cas pratique de Jean-Paul, 52 ans, handicapé moteur en raison d'une pathologie neuromusculaire. Il vit seul à son domicile. Durant la crise du covid, il a eu beaucoup de mal à conserver la continuité de ses aides à domicile, en particulier pour le kiné. Cela a affecté sa qualité de vie et sa santé. La situation est redevenue normale, mais reste difficile pour Jean-Paul, qui doit faire en permanence de la coordination de planning. Une personne d'APF France handicap nous faisait récemment remonter qu'elle doit parfois programmer jusqu'à douze interventions à son domicile. Outre son médecin généraliste, Jean-Paul a besoin de soins infirmiers, de paramédicaux, d'aller à l'hôpital, de bénéficier de différents prestataires (appareillage, aide à la toilette, aide aux courses). La MDPH ou

Paris, mercredi 26 avril 2023

d'autres acteurs du parcours social (SAVS, SAMSAH) peuvent également intervenir régulièrement. Une personne en situation de handicap pourra aussi avoir besoin de taxis pour se rendre à des soins, ou de transports sanitaires.

Il existe des risques de rupture majeurs dans le parcours de Jean-Paul. D'une part, ceux que peuvent rencontrer tout citoyen français aujourd'hui, comme le délai pour obtenir un rendez-vous médical ou la difficulté de trouver un médecin ; d'autre part, ceux propres aux situations de handicap, notamment l'inaccessibilité des lieux de soins (bâti, architecture non adaptée), mais aussi l'inaccessibilité des équipements ou mobilier (par exemple lorsque des femmes en fauteuil qui souhaitent faire une mammographie et se trouvent face à une machine qui nécessitent d'être debout...).

Il faut aussi coordonner les intervenants pour qu'ils viennent au bon moment, notamment les auxiliaires de vie qui ne doivent pas lever la personne trop tard ni la coucher trop tôt. Il est souvent difficile de trouver des transports adaptés, car les taxis ne se déplacent pas pour des trajets trop courts.

Les personnes en situation de handicap souhaitent avoir une équipe de santé de proximité qui puisse coordonner ces plannings et relier tous les acteurs précités. Elle doit intervenir dans la prévention et affiner les besoins des personnes au début du parcours et dans son suivi.

Alexis VERVIALLE

Malheureusement, le cas de Jean-Paul n'est pas isolé. Vous avez vu le nombre de ruptures de parcours possibles. Les professionnels de l'équipe doivent en premier lieu prendre conscience de la complexité du parcours des individus.

Nous allons maintenant vous présenter le parcours d'Alice, atteinte d'endométriose, lui aussi assez courant.

Bénédicte BERTHOLOM, EndoFrance

Merci de nous avoir intégrés au collectif de France Assos Santé. L'endométriose a des symptômes très divers et sans lien entre eux : troubles digestifs ou urinaires, fatigue chronique, douleurs pendant les rapports sexuels, problématiques de respiration... Le corps médical méconnaît cette maladie. Les personnes potentiellement atteintes d'endométriose subissent une longue errance médicale. A force, elles ne sont plus considérées et ne se considèrent plus elles-mêmes. L'exclusion fait partie de l'endométriose : ces femmes ne peuvent plus aller à l'école, au travail, ou pratiquer leurs loisirs.

Une fois que la personne a trouvé des réponses, que ce soit par un médecin ou par une association de patients, elle est plus à même d'accepter leur maladie. Ce qui pose des problèmes, c'est l'absence de médecin traitant, de gynécologue et la désertification médicale. Aujourd'hui, les médecins ne prennent presque plus de nouvelles patientes. Il y a aussi des coûts de déplacement et des délais d'attente. Ces ruptures augmentent le temps de diagnostic.

Nous demandons en premier lieu une orientation prédiagnostic. Les femmes qui souffrent régulièrement de douleurs de règles demandent des antidouleurs. Le pharmacien ou l'infirmière scolaire pourrait peut-être les orienter vers un parcours de soin. Il faut ensuite une prise en charge holistique. L'infertilité, notamment, est une des conséquences de l'endométriose, ce qui nécessite de suivre un parcours de PMA ou de chirurgie. Il semble essentiel d'encourager les professionnels de 1er recours à intégrer les filières de soins dans chaque région.

Il n'y a pas de traitement pour guérir l'endométriose, mais beaucoup de soins de support aident à se sentir mieux.

Il faut également pouvoir être accompagné, au travail, lorsqu'il n'est pas possible de se déplacer une fois par mois.



Alexis VERVIALLE

Nous voulions partir de ces deux exemples pour montrer l'écart qui subsiste entre l'équipe actuelle et l'équipe rêvée.

Thomas SANNIE

Je suis très sensible à votre souci de décrire les parcours et les solutions. Merci pour cet effort pédagogique. Cependant, il me manque quelque chose : à quel moment se définit le projet de vie lié à la maladie ? Je sais qu'il existe des moments-clés dans le parcours, où l'on cherche à déterminer les préférences et projets des personnes. Il me paraît important d'identifier ces moments.

Karine POUCHAIN-GREPINET

Dans l'équipe de santé rêvée, la définition des besoins a lieu lors du démarrage du parcours. Dans le temps du médico-social, cette réflexion sur le projet de vie survient également à l'entrée dans un dispositif puis de façon récurrente. Il faut réfléchir à la collaboration entre ces deux temps.

Alexis VERVIALLE

C'est la question de la place de l'équipe de santé dans le projet de vie.

Bénédicte BERTHOLOM

La notion de travail ou d'école intervient là aussi. Il manque en effet une coordination entre le premier recours et le deuxième recours, entre la ville et l'hôpital.

Alexis VERVIALLE

Le parcours rêvé implique cette coordination entre ville et hôpital.

Catherine SIMONIN, LNCC

Il y a le parcours rêvé et le parcours subi : la pénurie de professionnels de santé, le manque d'accessibilité, etc.

Le pharmacien peut, effectivement, orienter, mais aujourd'hui ce n'est pas fait. Nous pourrions porter cette demande.

Par ailleurs, lorsque vous parlez du travail, vous pensez aux salariés, mais pas aux indépendants.

Sylvain DENIS, FNAR

Je pourrais vous décrire un parcours de personne âgée en matière de santé ; il est similaire. Une coordination reste à faire entre le médical et le médico-social. A ma connaissance, nous sommes le seul pays où médico-social et santé sont à ce point séparés. Les médecins traitants ne savent pas toujours comment traiter ces sujets. Il y a près de 16 millions de personnes de plus de 60 ans en France, dont 7 ou 8 millions ont plus de 80 ans. Ils ont parfois des difficultés à comprendre le système. Beaucoup de ces personnes souffrent aussi de handicaps. Il ne faut pas oublier cette clientèle abondante.

Alexis VERVIALLE

Le parcours des personnes âgées est l'un des plus travaillés dans les maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP).

Daniel BIDEAU, UFC Que Choisir

Je souhaite revenir sur la notion de prévention et de détection du handicap. Enormément de choses peuvent être détectées en milieu scolaire, notamment l'endométriose et les
Paris, mercredi 26 avril 2023

problèmes liés à l'alimentation. Il faut faire intervenir tous les professionnels de santé en contact avec la personne et trouver un acteur clé qui puisse être le réceptacle de ces détections.

Un représentant de l'AFAD

Nous avons, dans notre association, des techniciens d'intervention sociale et familiale (TISF), qui sont tout à fait capables de résoudre les problèmes d'accompagnement et de coordination. Pour l'instant, nous ne travaillons qu'avec la CAF et le département, mais nous pourrions travailler avec l'ARS.

II) L'équipe de santé de demain : comment passer un cap par rapport aux organisations actuelles ?

Table ronde

Pascal Gendry (président AVECSanté), Anne Moyal (chercheuse en soins primaires Sciences Po Paris), Patrick Chamboredon (président de l'ordre des infirmiers), Nathalie Fourcade (Secrétaire générale du HCAAM).



Alexis VERVIALLE

L'équipe de santé actuelle est loin d'être parfaite. Elle nécessite d'être repensée, ce qui est l'objectif de cette table ronde. Comment passer des organisations actuelles, en silo et avec des ruptures de parcours, à une organisation qui pense mieux les parcours et l'implication des usagers ?

Nous pourrions tout d'abord réfléchir à l'avenir des équipes de santé avec le HCAAM, qui vient de produire un rapport.



Nathalie FOURCADE

Le HCAAM est une instance de concertation permanente chargée de faire des constats partagés et des propositions de réforme sur les politiques de santé. Nos rapports sont rendus publics. Vous les trouverez sur notre site.

Nous pensons qu'il faut vraiment partir des services à rendre à la population, suivant un principe de gradation des soins et de subsidiarité, et arrêter de partir de l'offre de soin en pensant que le maillage du territoire suffira à rendre des services qui n'ont pas été définis au préalable.

Nous avons publié en septembre un rapport sur l'organisation des soins de proximité. Le constat de départ est que les services que la population est en droit d'attendre ne sont pas rendus. Il faut donc constituer ces services en mission de service public afin que tous les offreurs de soins inscrivent leur action dans le cadre de cette mission.

Les objectifs sont d'améliorer la qualité et l'accessibilité des soins, d'enrichir la gamme des services proposés à la population et de répondre aux défis de la santé publique, des inégalités de santé, du vieillissement de la population. Nous parlons d'un nouveau contrat entre le régulateur, la population et les offreurs de soins. Les recours de la population doivent s'inscrire dans des parcours mieux organisés. Concernant les offreurs de soins, il faut des équipes structurées, dans lesquelles les professionnels se connaissent, se font confiance et partagent un projet de santé ainsi que les données nécessaires au traitement de leurs patients. De telles équipes rendent plus efficacement les services que la population attend. Cela n'implique pas forcément un regroupement physique. Le modèle peut être libéral comme salarié.

Nous avons distingué, dans notre rapport, le court et le moyen terme. Compte tenu de la situation d'urgence actuelle, il faut définir des mesures très fortes à court terme, mais qui ne soient pas en contradiction avec la cible de moyen terme. En effet, un des risques est que les mesures de court terme favorisent la concurrence entre les professionnels et soient donc préjudiciables au travail en équipe.

A court terme, il convient de déployer l'exercice conjoint entre médecin et infirmier au profit d'une patientèle commune, car cela améliore la qualité des soins, le suivi des patients, la prévention, et permet de libérer du temps médical. L'ajout d'un assistant de profil administratif permet au médecin comme à l'infirmier de se consacrer à leur métier de soignant et de tirer le meilleur parti des compétences de chacun.

Ce noyau dur de l'équipe de soins doit être déployé très largement à court terme. Cela pose parfois des problèmes de locaux. A ce noyau s'ajoutent les kinés, les pharmaciens et les non professionnels de santé (psychologues, diététiciens, etc.), ainsi que d'autres médecins (spécialistes notamment) et infirmiers. Cette équipe plus large constitue la cible de l'équipe structurée pluriprofessionnelle qui doit devenir le mode d'exercice majoritaire d'ici cinq à dix ans.

Ces équipes collaborent au sein d'équipes plus larges, les communautés professionnelles territoriales de santé. Ces dernières rassemblent les acteurs d'un territoire pour mettre en œuvre la responsabilité populationnelle des offreurs de soins. Elles ont vocation à mailler tout le territoire et à matérialiser l'engagement de tous les professionnels de proximité dans des missions de service public.

Alexis VERVIALLE

Quel message souhaitez-vous faire passer aujourd'hui ?

Nathalie FOURCADE

Il faut activer tous les leviers (financements, organisation, définition légale des compétences de chacun...) qui permettent aux professionnels de progresser vers un travail en équipe, et surtout éviter la concurrence entre les professionnels. Il faut aussi continuer à faire progresser les équipes déjà organisées.

Paris, mercredi 26 avril 2023



Alexis VERVIALLE

Le ministre a annoncé une nouvelle cible : 4 000 MSP. De quoi avons-nous besoin pour l'atteindre ? Nous en sommes à 2 300 MSP, qui représentent 15 à 20 % de l'exercice libéral.

Pascal GENDRY

Nous sommes dans la vraie refondation lorsque l'on parle d'équipe de soins primaires. Cette nouvelle organisation est indispensable, au vu des perspectives de démographie en professionnels de santé, mais aussi parce que les besoins de la population changent : explosion des maladies chroniques et du grand âge, précarité grandissante, isolement des personnes, perte de sens dans le monde de la santé... Il faut changer le système, il n'y a pas le choix.

Nous partageons les mêmes valeurs et la définition de l'équipe de soins primaires, ou équipe de santé de proximité. Nous pourrions aussi l'appeler « l'équipe traitante ». Ces équipes ont également vocation à accompagner la population dans la prévention et l'éducation à la santé.

Quels sont les leviers ?

Les professionnels de santé ne sont pas forcément formés au travail en équipe, notamment en ville. A l'hôpital, il y a des équipes, dans lesquelles les jeunes professionnels sont plus ou moins intégrés. Il faut donc repenser leur formation. Il convient de porter cette pédagogie auprès des professionnels de santé qui ne connaissent pas la notion d'équipe, voire qui en ont peur. Cette pédagogie doit aussi être portée auprès de la population, car celle-ci revendique – à juste titre – l'accès à un médecin traitant, mais elle devrait aussi revendiquer l'accès à une équipe.

L'équipe doit aussi être reconnue. Effectivement, 2 300 maisons de santé sont labellisées par l'ARS. Certaines sont financées dans le cadre d'un accord conventionnel avec l'Assurance Maladie. Parallèlement, les institutions et les usagers n'envisagent pas l'accès à une équipe traitante.

Naturellement, il faut investir pour soutenir les organisations qui se mettent en place. Une équipe de 15 professionnels absorbe 15 % de patientèle en plus que ces mêmes professionnels isolés. Pourtant, l'investissement public est très restreint : environ 60 000 euros, ce qui ne fait pas lourd pour acquérir un système d'information partagé, une compétence RH de coordinateur, etc. Les professionnels de santé doivent être libérés des tâches administratives et de la gestion de l'équipe.

Il convient aussi de repenser les modalités de financement. Tant que nous resterons dans du paiement à l'acte exclusif, nous ne parviendrons pas à une prise en charge en équipe. Il ne faut pas craindre le financement à la mission.

Enfin, il faut repenser le rôle des usagers dans la gouvernance de ces équipes et leur participation dans le projet de santé. Les équipes sont prêtes à accueillir des usagers qui sont partie prenante dans la gouvernance des actions de santé. Pourquoi ne pas penser aussi leur reconnaissance financière ?

Alexis VERVIALLE

Nous partageons vos constats sur les carcans.

Les infirmiers sont une profession en pleine mutation. Quelle est leur place dans l'équipe de demain ?

Patrick CHAMBOREDON

Les deux intervenants précédents ont parlé de mon métier avec justesse. France Assos Santé a particulièrement aidé ma profession pendant la crise du covid en lui permettant de pratiquer la vaccination. La première année, les infirmiers ont effectué plus de 20 millions de vaccinations. Cela prouve qu'il est nécessaire que les professions évoluent.

Paris, mercredi 26 avril 2023



L'évolution de la profession d'infirmier nécessite une évolution majeure de nos textes. Il faut s'appuyer sur les compétences des infirmiers, sur leur formation.

Une mesure est passée à la trappe à la suite du covid : le service sanitaire. Pour la première fois, on réunissait en formation des médecins, des infirmiers, des dentistes, des sages-femmes, des kinés. C'était la meilleure mesure pour leur permettre de se connaître, de se faire confiance et de travailler ensemble. Il faudrait relancer ce sujet. Cela lèverait beaucoup de difficultés.

L'ordre des infirmiers milite pour l'évolution de la profession depuis longtemps. Nous sommes dans un processus dynamique. Lorsqu'un infirmier ajuste une posologie – parce que personne d'autre n'est là pour le faire —, il risque d'être poursuivi pour exercice illégal de la médecine. Les infirmiers ne sont pas reconnus pour ce qu'ils font. Le périmètre de leurs missions est plus large que ce que prévoit le décret.

Nous avons lancé beaucoup d'enquêtes et de sondages, dont l'un qui a montré que les patients ont tout à fait confiance en leur infirmier. Les accords du CLIO définissent un chemin de prise en charge à partir du médecin traitant. Mais lorsqu'il n'y a pas de médecin traitant, on ne peut pas laisser les patients en errance thérapeutique.

Un rapport de la Cour des comptes montre que 60 % des personnes qui se présentent aux urgences n'ont strictement rien à y faire. Il faut pouvoir recourir au bon professionnel au bon moment. La notion d'efficience doit être gardée en tête. Pouvoir recourir aux soins est indispensable pour faire société. Le principe de subsidiarité défini par le HCAM est totalement là. Le modèle économique aussi doit être revu.

Les infirmiers ont beaucoup plus d'informations qu'un médecin qui ne se déplace plus au domicile. Ils ont les connaissances pour faire des choses qu'ils n'ont pas le droit de faire.

La question du sens est essentielle. Il faut réenchanter les professions. Beaucoup de textes ont changé la donne et font évoluer la perception des métiers. Les professionnels sont prêts, et les interventions du conseil de l'ordre vont toujours dans le même sens.

Alexis VERVIALLE

Nous allons maintenant prendre un peu de hauteur avec une chercheuse en sociologie spécialisée dans les soins primaires. Quels sont les défis qui traversent actuellement l'exercice libéral et s'exprimeront nécessairement demain dans les équipes de santé ?

Anne MOYAL

Il est toujours très intéressant, pour un chercheur, d'entendre différents acteurs dialoguer, comme ici. Lui-même occupe une place d'observateur extérieur afin de prendre de la distance.

Aujourd'hui, du fait du cloisonnement du système de santé, il incombe aux patients de coordonner leur parcours et leurs intervenants. Ce n'est pas nouveau. En France, la sociologie de la santé se résume souvent à la sociologie de la médecine, ce qui montre bien le problème : elle constate que depuis les années 1960, le système de santé est d'abord fait pour les professionnels de santé et non pour les patients. Toutefois, depuis une vingtaine d'années, un foisonnement d'organisations et de dispositifs tente de pallier ce problème de coordination. Mais il demeure des obstacles. J'en vois principalement trois.

Le premier est la tension, difficile à dépasser, entre la logique libérale des professionnels du secteur ambulatoire et la logique régulatrice croissante. Dans d'autres pays, comme le Royaume-Uni ou les pays scandinaves, l'Etat joue un rôle historiquement plus fort qu'en France, où les choses commencent toutefois à bouger, à travers un répertoire d'instruments qui outillent et encadrent l'exercice des professionnels. Ces nouveaux dispositifs reposent sur de nouvelles modalités relationnelles entre professionnels et autorités publiques : contractuelles. Pour des professionnels libéraux, il s'agit d'un déplacement culturel très important. Même si les professionnels s'organisent déjà de manière informelle, avec les autres acteurs de leur territoire, ces nouvelles modalités d'exercice coordonnées et

Paris, mercredi 26 avril 2023

contracutelles représentent un certain poids, qui réside essentiellement dans les tâches administratives et logistiques que cela implique.

La deuxième tension est celle de la trop lente évolution des relations de coordination et des périmètres des uns et des autres. La reconnaissance de nouvelles compétences prend du temps. Les tensions entre les groupes professionnels sont vives. Nous l'avons constaté en début d'année avec le mouvement des médecins. Au-delà du cadre financier et légal, on se heurte à la lente évolution des mentalités. Du côté des professionnels, il s'agit d'une réaction classique de défense de leurs périmètres d'activité, un phénomène classiquement observé par la sociologie, quels que soient les professions et le secteur considéré (pas seulement la santé). Mais il faut aussi que le patient accepte de ne pas nécessairement voir son médecin traitant pour tous ses problèmes de santé, il s'agit d'un autre changement de mentalités.

Le troisième défi est celui de l'épuisement des professionnels de santé les plus investis dans ces transformations. Elles reposent en effet sur l'investissement de certains professionnels, qui portent l'essentiel du "poids" de ces initiatives sur leur territoire. Ces acteurs s'épuisent. Ce sont souvent les mêmes qui portent la maison de santé, la CPTS, les projets et expérimentations divers et variés, etc. Cela représente un travail supplémentaire, pas toujours valorisé ni reconnu. La question de l'après se pose également : les jeunes professionnels souhaitent intégrer de telles structures, mais veulent-ils les créer ?

Enfin, un point de conclusion : ces dispositifs et organisations, initiés par des professionnels et soutenus par les pouvoirs publics, ont pour objectif de simplifier les parcours. Mais ce foisonnement d'organisations aboutit paradoxalement à un manque de lisibilité du système de santé. Il y a donc un enjeu global de cohérence.

Alain OLYMPIE

Ce sont des choses que nous avons vécues, lors du comité de préfiguration du DMP en 2004 ou lors de la réunion sur la délégation de tâches en 2006. J'ai l'impression d'assister à la table ronde de l'équipe de santé d'avant-hier.

Finalement, le seul moment où le professionnel de santé travaille en équipe, c'est lors de ses stages. Il est important de ne pas rater cette étape.

Pascal GENDRY

Le cahier des charges des maisons de santé prévoit qu'elles accueillent des stagiaires. Cependant, le maître de stage reste l'un des professionnels et non l'équipe elle-même, ce qui signifie que même dans la formation, on ne reconnaît pas la notion d'équipe.

Catherine SIMONIN

Il est parfois difficile de trouver un médecin généraliste pour une personne en ALD, car la notion de responsabilité entre en jeu. Nous sommes attachés au transfert de tâches. Il faudrait définir des actes et que chacun ait sa responsabilité.

C'est effectivement l'utilisateur qui coordonne ses soins, ce qui est souvent très complexe. Vous n'avez pas parlé de l'espace numérique en santé, qui permet à l'utilisateur de choisir ses personnes référentes.

Patrick CHAMBOREDON

Concernant la responsabilité, l'évolution dont vous parlez est essentielle. Il a fallu modifier le code de la santé publique pour que les étudiants en stage chez un infirmier libéral puissent faire des actes. Nous avons été obligés d'intervenir lors des manifestations, car les manifestants sont allés très loin. Nous avons démontré que la question de la responsabilité porte sur celui qui fait l'acte. Il n'y a pas de questions de délégation.



Françoise LIPCHITZ, Union des familles laïques

La loi Rist apportera-t-elle une amélioration pour les patients ?

Patrick CHAMBOREDON

Nous n'avons pas le même avis que d'autres acteurs. La CPTS n'est pas une véritable équipe, mais elle permet de travailler en réseau et d'avoir un médecin que l'on peut contacter. Il est très étonnant que les sénateurs privent les territoires de l'accès à des professionnels de santé.

Thomas SANNIE

France Assos Santé a soutenu les transferts de tâches. Les tensions entre le monde libéral et les défenseurs de l'organisation sont des sujets majeurs. Comment, face à ces tensions liées à l'identité professionnelle, peut-on accompagner ce changement ? Que faut-il mettre en place, et avec quelle institution ? Le modèle managérial est-il suffisant ? Le couple infirmier/médecin, parfois associé à un kiné, est très efficace. Le modèle de l'hôpital est-il transférable ?

Anne MOYAL

Le chercheur n'est pas dans la recommandation ni la prescription. Pour accompagner le changement, il faut surtout capitaliser sur les initiatives des acteurs locaux. Il faut être un partenaire et non un régulateur, et assouplir le cadre légal et financier. On voit de plus en plus de personnes, dans les ARS et les CPAM, chargées d'accompagner les professionnels. Toutefois, il faut se poser la question de la généralisation d'initiatives locales, qui sont adaptées à certains territoires mais pas nécessairement à tous. C'est la question classique de la généralisation des expérimentations.

Pascal GENDRY

L'accompagnement au changement est fondamental. L'accès direct ne pose aucun problème lorsque l'équipe est structurée, notamment avec un outil propre à l'équipe permettant d'aborder les antécédents et les traitements. Sur le terrain, cela ne va pas de soi. Les infirmières, parfois, ont peur de faire tel ou tel accès. Les associations d'usagers sont-elles prêtes à les accompagner dans ce passage du médecin traitant à l'équipe traitante ?

Nathalie FOURCADE

Il est important de fournir aux acteurs une palette de solutions clé en main afin de répondre aux tensions évoquées précédemment : obstacles à la contractualisation, lourdeur des tâches administratives... Il faut faciliter la coordination. Notre rapport met en avant le modèle Asalée (infirmières salariées par une association et qui font de la prévention et de l'éducation thérapeutique pour des patients atteints de pathologies chroniques), qui répond aux attentes de beaucoup de professionnels, notamment les médecins qui ne souhaitent pas recruter eux-mêmes des infirmières.

Concernant les usagers, ils doivent accepter que la réponse à leur besoin soit assurée, mais pas systématiquement via la consultation d'un médecin. En fonction des situations, cette réponse pourra relever d'autres modes de contact que la consultation et d'autres professionnels, qui travaillent avec les médecins.

Patrick CHAMBOREDON

Effectivement, nous sommes en train de « découper » la profession. La question du monopole médical se joue pour toutes les professions réglementées et entraîne beaucoup de fantasmes. Les aides-soignants ont pris des parts de la profession d'infirmière : c'est le sens de l'histoire. Les technologies évoluent, ce qui simplifie la coordination.



Azalée est un modèle salarié alors que nous avons surtout parlé du modèle libéral. Le problème est la dépendance au médecin : quand il n'y a plus de médecin, il n'y a plus d'infirmière Azalée. Nous voulons l'extension de tous les protocoles de coopération Article 51 de la loi HPST dans le droit commun des infirmiers. Par ailleurs, l'accès des médecins étrangers à la France doit continuer sur le même rythme qu'actuellement. Ce sont les deux conditions pour atteindre l'objectif de temps médical en 2035.

Mohammed GHADI

Le problème de l'usager est qu'il doit passer par un médecin traitant s'il veut être pris en charge. Il veut bien sortir de ce système, mais la loi le contraint.

Alexis VERVIALLE

« Faut-il mettre fin au parcours de soin coordonné ? » serait un bon thème de colloque France Assos Santé.

Mohammed GHADI

Le patient voudrait évidemment être coordonné, mais il ignore ce qui existe. Il faut créer des équipes restreintes : plus il y a de monde, moins on travaille. Vous parlez d'intégrer les patients dans la réflexion sur l'équipe traitante, mais les professionnels sont-ils prêts et ont-ils le temps de nous recevoir ?

Dalila EI JOUADI, AFPRIC

On demande à l'usager de faire des efforts, mais comment développer le pouvoir d'agir du patient ? Les centres de type Urgencemed se développent sur le territoire et son plus réactifs que la CPTS. On parle de l'usager, mais on ne le voit jamais. Nous n'avons pas été sollicités pour le CNR de ma région.

Anne MOYAL

La participation des usagers en ville est à la peine par rapport à l'hôpital. Mais de premières initiatives ont lieu dans les structures d'exercice coordonné, en maisons et en centres de santé.

Pascal GENDRY

Il y a quand même une incitation à la participation des usagers dans le dernier avenant de l'accord conventionnel des MSP, avec une incitation financière.

Evidemment, il est impossible de faire de la coordination autour de Doctolib. Il ne faut pas laisser les usagers prendre seuls leurs rendez-vous chez les spécialistes, mais ce n'est pas le simple paiement à l'acte des médecins qui permet de financer cette fonction. Dans certaines équipes, une infirmière de parcours aide les patients à prendre rendez-vous avec les spécialistes ou l'ADMR. Les financeurs doivent investir là-dedans, ce qui aura aussi pour effet d'améliorer la prévention et de réduire les séjours à l'hôpital.

Maud LE RIDANT, URAASS Bretagne

Si on doit repenser les organisations de demain, il me semble qu'il manque dans l'équipe de santé le patient lui-même, qui est la seule personne à prendre des décisions pour sa santé 24h/24. Les discussions doivent avoir lieu en sa présence. Il faut une équipe d'accompagnement plutôt qu'une équipe de santé. Sortons du parcours de soin pour aller vers un parcours de vie.

Catherine SIMONIN

La coordination doit être efficace, entre l'hôpital et la ville, afin d'organiser un parcours de soin global autour de la personne.

Paris, mercredi 26 avril 2023



I. Les infirmiers en pratique avancée (IPA) : le « chaînon manquant » dans le parcours de santé des usagers ?

Résumé des expériences internationales. Rappel rapide du cadre de l'exercice IPA et retour d'expérience d'une IPA dans une structure en ville. L'IPA de demain : qu'est-ce qu'elle pourrait faire de plus ?

Laurent Salsac (UNIPA), Emmanuel Hardy (IPA en ville)



Laurent SALSAC

Les IPA existent en Amérique du Nord depuis les années 1960. L'Académie américaine des infirmières praticiennes a été créée aux Etats-Unis en 1985. La pratique s'est développée à partir des années 1990. Cette pratique est centrée sur la personne, sa famille et ses proches. Nous avons notamment négocié de pouvoir faire des bilans pour les aidants, qui sont souvent délaissés alors qu'ils s'occupent énormément de leur proche.

Ces infirmiers, après trois années d'expérience, effectuent deux ans de formation supplémentaire pour obtenir un master. Leur statut est reconnu par un diplôme d'Etat. Il ne s'agit donc pas d'un transfert de tâches. Ils assument pleinement la responsabilité de ce qu'ils prescrivent.

Les IPA représentent entre 2 et 5 % de la population infirmière de leur pays. En France, il y a 1 640 IPA, dont moins de 200 IPA libéraux (50 IPA libéraux exclusifs) qui suivent en moyenne 184 patients. En France, ce nouveau statut représente 4 % d'augmentation de salaire, contre 40 % à l'étranger. C'est un frein à leur développement. En outre, la législation est limitante. Les IPA ne sont pas reconnus à leurs justes compétences et finissent par partir. Certains se reconvertissent totalement hors de la profession en raison d'un grand découragement professionnel.

Les soins primaires des IPA sont fiables et de niveau comparable à ceux fournis par les médecins. La qualité de prise en charge est ressentie comme égale par les patients. En cardiologie, à travail équivalent, des publications montrent que les personnes suivies par des IPA sont moins hospitalisées, ou pour une durée moindre grâce à l'éducation thérapeutique. En effet, les consultations d'IPA durent une heure, ce qui permet d'aller plus loin.

Les IPA travaillent suivant un protocole d'organisation (contrairement aux infirmières Azalée qui ont un protocole de coopération avec un médecin). Ils sont autonomes et font de la prescription et de l'adaptation de traitements, en pleine responsabilité. Ces compétences et expertises sont exportables si l'IPA déménage. L'IPA sert de rouage entre les professions.



L'accès aux soins demeure un problème. Nous attendons encore les décrets d'application de la loi. Ce dispositif est pour l'instant freiné, mais nous espérons qu'il sera étendu.

Emmanuel HARDY

Je suis infirmier en pathologies chroniques stabilisées en ville. Je suis membre du Haut conseil des professions paramédicales et président du syndicat des IPA.

La formation pour devenir IPA représente 3 600 heures de formation en faculté de médecine, en deux ans. La première année est commune, puis on se spécialise en fonction d'une mention. Les domaines d'intervention sont au nombre de cinq : oncologie/hémato-oncologie ; maladie rénale chronique, dialyse, transplantation rénale ; santé mentale ; urgences ; pathologies chroniques stabilisées. Les IPA peuvent exercer en ambulatoire, au sein d'une équipe de soins primaires ; en assistance d'un médecin spécialiste ; en établissement de santé. Certains exercent dans un service des armées.

Je travaille dans une MSP où exercent trois généralistes, ainsi qu'avec une maison médicale de trois médecins généralistes. Je reçois les patients (entretien, examen clinique, conclusions). Je peux prescrire ou renouveler les traitements et réaliser des actes techniques. Je fais aussi de l'orientation, de l'éducation thérapeutique, de la prévention et des dépistages. Au sein de la CPTS, il est possible de faire des parcours de soin complexes. Nous participons à la recherche en créant et diffusant des données probantes. Nous évaluons les besoins en formation des professionnels de santé. Nous communiquons avec les DAC, les établissements de santé et la CPAM ou l'ARS.

Dans le cadre du suivi d'un patient, nous nous intéressons à son mode de vie, dont la connaissance est essentielle. Nous détaillons son parcours de soin pour éviter les ruptures de parcours. Nous détectons les facteurs de risques. Nous procédons à un examen clinique. Nous nous intéressons au vécu exprimé par le patient sur sa pathologie. Je note aussi les actions d'éducation qui ont été réalisées. Les objectifs sont fixés ensemble afin de renforcer l'adhésion de la personne. Toutes ces informations sont envoyées au médecin par messagerie sécurisée.

En CPTS, nous adoptons une approche populationnelle. En raison de l'absence de pneumologue sur notre territoire, nous avons constaté un important retard de dépistage de l'asthme et de la BPCO. Nous avons donc conçu un protocole d'organisation spécifique avec les médecins de la CPTS, qui détectent les patients grâce au questionnaire de la CPAM puis me les adressent. Je réalise la spirométrie en autonomie et de l'analyse, puis j'oriente le patient vers un généraliste. Je peux également commencer le travail de prescription.

Les bénéfices sont les suivants.

Pour les patients :

- Garantir la sécurité et la qualité des soins
- Améliorer la fluidité du parcours
- Prise en charge personnalisée et suivi du patient, satisfaction des aidants
- Une approche novatrice complémentaire avec la prise en charge médicale
- Temps dédié plus long pour les explications et l'évaluation
- Anticipation des besoins en soins de support

Pour les infirmiers :

- Possibilité d'évolution de carrière
- Amélioration des pratiques
- Rôle de leadership dans les équipes
- Développement de la recherche en soins
- Réactualisation de sa pratique et de ses connaissances

Pour les médecins :

- Travail en binôme avec l'IPA

Paris, mercredi 26 avril 2023



- Deux référents par patient, pluridisciplinarité et partage
- Amélioration/sécurisation de la prise en soin
- Gain de temps médical, impact positif sur l'activité médicale
- Plus de réactivité et d'anticipation
- Eclairage sur les situations, aide à la décision.

Alexis VERVIALLE

Comment vous présentez-vous aux patients qui ne connaissent pas le métier d'IPA ?

Emmanuel HARDY

Je leur explique que je suis un infirmier aux compétences élargies, entre le Bac+3 et le Bac +9. Sur certains champs, j'ai des compétences médicales, mais je conserve ma discipline socle que sont les sciences infirmières.

Alexis VERVIALLE

Vous dites que le patient vous tutoie et vous confie plus de choses qu'au reste de l'équipe de soin.

Laurent SALSAC

L'approche reste infirmière. Cette discussion vient enrichir le soin.

Emmanuel HARDY

De même, l'infirmière libérale a une connaissance de l'environnement du patient, de sa famille et des aidants.

Alain LAFORET, UNAASS Siège

J'ai l'impression que votre métier pousse le métier de médecin vers le haut.

Emmanuel HARDY

Je ne suis pas d'accord. Les six médecins avec qui je travaille sont très compétents. Nous ne sommes pas sur les mêmes champs. Malheureusement, leur temps de consultation est obligé de se réduire pour qu'ils puissent recevoir tous les patients de la file active. Il faudrait leur donner le temps de mieux faire leur métier.

Alain LAFORET

Très peu de médecins étudient l'environnement du patient.

Emmanuel HARDY

Les piliers des sciences infirmières sont la personne, l'environnement, la santé, la maladie.

Alexis VERVIALLE

Le temps de consultation fait toute la différence.

Sylvain DENIS

Comment trouver le bon médecin, qui accepte l'IPA, et comment faire quand il n'y en a pas ?

Laurent SALSAC

Beaucoup de craintes ont été exacerbées ces derniers mois. Les médecins avec lesquels nous travaillons sont des gens formidables.

Paris, mercredi 26 avril 2023



Sandrine ROLLOT, AFPRIC

Vous avez à plusieurs reprises parlé de « prise en soin » plutôt que de « prise en charge », expression qui me plaît beaucoup.

Emmanuel HARDY

Les sciences infirmières nous apprennent que le patient n'est pas une charge.

Alexis VERVIALLE

Le lobbying des syndicats est totalement en décalage par rapport à votre rôle propre.

Laurent SALSAC

Ce ne sont pas les syndicats, mais certains collectifs. Nous avons été fortement attaqués et l'objet de fausses informations, dans le but de freiner notre déploiement. A l'international, la rhétorique était la même ; la seule différence était le courage du législateur.

Alexis VERVIALLE

Avez-vous prévu des actions auprès des associations d'utilisateurs pour rétablir votre rôle ? Il me paraît urgent d'informer sur votre métier, ses limites et ses modes d'exercice.

Alain OLYMPIE

Les IPA sont souvent limités à l'éducation thérapeutique. Comment fait-on pour étendre la liste de leurs activités ?

Emmanuel HARDY

Effectivement, la liste des pathologies est limitée. Elle pourra être étendue par des décrets d'application.

Laurent SALSAC

Des mentions « soins aux adultes » seraient préférables à la création de sous-sections qui morcelleraient les organes. Notre vision de parcours nous permet de travailler avec plusieurs spécialistes.

Alexis VERVIALLE

Existe-t-il des IPA pédiatriques ?

Emmanuel HARDY

Non, mais cela évoluera peut-être.

Marianick LAMBERT, FAS Sièges

Cette même distinction par organe existe-t-elle à l'étranger ?

Emmanuel HARDY

Non. Au Canada et aux Etats-Unis, on parle de soins aux adultes, soins en psychiatrie... L'approche est plus populationnelle.

Laurent SALSAC

En Suisse, il n'y a pas de protocole d'organisation, mais des médecins partenaires. L'IPA a la possibilité de tout prescrire. C'est un exercice de collaboration intellectuelle et de confiance entre les deux professions.



Thomas SANNIE

Dans le domaine de l'hémophilie, des Américains me disaient qu'ils rencontrent en premier niveau des infirmières, dont les compétences sont semblables aux vôtres. Existe-t-il de la littérature présentant la manière dont les infirmières sont si bien intégrées au système de santé aux Etats-Unis ?

Quelles sont les limites des IPA ?

Laurent SALSAC

En France, les IPA qui travaillent en hématologie accompagnent les patients sur les greffes, etc. Cela existe aussi chez les infirmières coordinatrices, qui font partie des prises de décision partagées. Les médecins ne se privent pas de nos connaissances de la vie du patient.

Emmanuel HARDY

Concernant les limites, nous nous sommes qu'une aide à la décision. Le médecin reste décisionnaire de la thérapeutique, car c'est lui qui a le plus d'expertise dans ce domaine.

Marina LABISCARRE, URAASS Occitanie

Les urgences sont un sujet qui nous préoccupe beaucoup. Quelle est la différence entre l'infirmière de régulation des urgences et l'IPA ? L'IPA peut-elle être un levier dans les relations entre la ville et l'hôpital ?

Emmanuel HARDY

Seuls cinq IPA exercent dans la mention Urgences actuellement. Dans le circuit court, ils peuvent par exemple demander des radios, et le médecin interviendra avant la sortie. Le parcours long, en revanche, est décidé par le médecin dès le départ, puis l'IPA met en place le protocole de soin.

En ville, ce sont les CPTS qui jouent le rôle de liaison avec l'hôpital.

Les IPA ne sont pas autorisés à exercer hors du secteur hospitalier, ce qui est pourtant l'une de leurs revendications. Cela leur permettrait de travailler dans des MSP ou des maisons médicales de garde. Comme d'habitude, nous restreignons le champ des possibles.



Quelle place pour les usagers dans les équipes de santé ?

Animé par Sylvain Fernandez-Curiel

France Assos Santé

I. Demain, des usagers partenaires au sein des équipes de santé ?

L'exemple de co-construction d'un programme d'ETP de territoire. Académie populaire de la santé en Seine-Saint-Denis : des habitants ambassadeurs santé pour faire sortir la prévention de l'hôpital.

Pascale Lambrech (patiente partenaire dans une MSP du Finistère). Jean-Marie Blanchoz (responsable pôle éducation et promotion de la santé, conseil départemental de la Seine-Saint-Denis), Rabiadou Camara (ambassadrice santé et membre du bureau de l'association Ambass'santé).



Pascale LAMBRECH

Notre MSP est située entre le CHU de Brest et celui de Rennes, dans une zone prioritaire de l'ARS. Le pôle de santé des rives du Jarlot est composé d'une trentaine de professionnels de santé, qui s'y sont installés en 2016.

Je suis patiente de ce pôle, où je suis suivie par un médecin traitant, des infirmières et des kinés. En 2016, ma vie a basculé lorsqu'on m'a diagnostiqué une sclérose en plaques. Je connaissais déjà cette maladie parce que ma grand-mère en souffrait. Je suis donc passée d'aidante à patiente. J'ai décidé de me former à l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Les professionnels du pôle s'y sont également intéressés. Nous avons bénéficié d'une aide de l'ARS et de la plate-forme d'éducation thérapeutique du territoire et nous avons réussi à construire ce projet.

Paris, mercredi 26 avril 2023



L'ETP est un accompagnement qui intègre les patients sur leur territoire. Après un bilan initial, nous les accompagnons vers un objectif fixé avec eux. Nous leur proposons des séances et un bilan d'évaluation.

Je suis la coordonnatrice de ce programme. Marie Abgrall, kinésithérapeute, le coordonne avec moi. Elle m'a acculturé à la façon de procéder des professionnels de santé, et moi je lui ai apporté le point de vue des patients. Notre ambition est d'améliorer leur qualité de vie en nous adaptant à eux.

Nous nous sommes focalisés sur la douleur chronique parce que cette thématique met mal à l'aise tout le monde. Les médecins sont déstabilisés par ces patients qui échappent à la thérapeutique. Les parcours de santé sont complexes.

La technique de la co-construction s'est imposée à nous. Nous avons proposé un programme à l'ARS, mais il était volontairement inachevé. Nous avons dû tout d'abord nous former. Nous avons également travaillé sur notre posture. Nous sommes en train de tisser un lien avec l'hôpital, qui auparavant ne pouvait pas accueillir ces patients.

Bien que déjà formée à l'ETP, j'ai choisi de suivre la formation en 40 heures de l'équipe. Nous avons fait le choix de ne pas nous former au sein du pôle de santé ni dans un endroit où ils travaillaient. Nous avons loué un petit manoir et nous avons cheminé ensemble. Cela a rapidement abouti à l'idée que nous ne demanderions pas aux patients de se rendre dans le pôle de santé, mais que nous irions à leur rencontre. Cette proposition, en milieu rural, est particulièrement efficace.

Pourquoi intégrer un patient dans l'équipe ? Lorsque nous avons construit le programme, nous avons réuni des patients et nous avons écouté leurs besoins. Nous avons compris que seulement 80 % de ce que nous avons imaginé était juste et qu'il restait des zones inexplorées. Être à l'écoute des usagers nous a permis de construire un programme vraiment juste.

Lorsque le sujet du CBD a été soulevé, nous sommes allés en gendarmerie pour nous former sur la législation. Nous avons rencontré des patients déjà passés par le programme, en invitant des professionnels du territoire et des experts. Nous leur avons à nouveau demandé de quoi ils avaient besoin, et de nouvelles thématiques ont émergé, qui ont donné lieu à de nouveaux ateliers. L'ARS est également venue et nous a félicités. Notre modèle est reproductible.

Nous avons également coconstruit un dépliant sur le thème de la douleur chronique. La co-construction est importante également lorsque l'on souhaite diffuser un message, car les patients peuvent vous éviter de tomber dans des travers.

Maud LE RIDANT

Parmi les professionnels de la maison de santé, certains étaient-ils moins favorables que d'autres au projet, et ont-ils changé d'avis depuis ?

Pascale LAMBRECH

Certains étaient réticents. Les freins étaient principalement liés à la confidentialité et à la crainte de parler librement devant une patiente, car ils me considéraient comme vulnérable. J'ai été progressivement intégrée aux projets, d'abord à titre officieux puis officiellement. Il est important que les patients formés n'aient pas peur de dialoguer avec les professionnels de santé et qu'ils comprennent qu'il n'est pas toujours facile pour eux de remettre en question leur façon de travailler.

Sylvain DENIS

Traitez-vous une seule pathologie en ETP, ou plusieurs ? L'accompagnement ne me semble pas être le même.



Pascale LAMBRECH

Nous voulions tout d'abord séparer les douleurs neurologiques et physiques, mais nous avons ensuite compris qu'il était préférable de rassembler tout le monde. Chaque douleur est individuelle. Réunir les patients a permis une meilleure écoute.

Nicolas GIRAUD, AFH

A l'AFH, nous avons également un programme de patients experts et un module de 40 heures intégrant un patient. Malgré cette formation, nous constatons dans certains centres que le patient ressource n'est présent que sur le papier. Comment aller au-delà de ce « faire-valoir » ?

Pascale LAMBRECH

Il faut des facilitateurs sur le terrain. Les MSP veulent bien faire, mais il faut leur expliquer comment. De plus en plus de patients se forment, souvent lors de formations mixtes.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Es-tu toi-même membre d'une association ?

Pascale LAMBRECH

Mon statut neutre me permet d'aborder les patients, quelles que soient leur pathologie et leurs affinités associatives. Je suis membre d'associations sur la pathologie qui me concerne, mais ce n'est que du bénévolat dans le cadre de la sphère privée.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Comment es-tu rémunérée ?

Pascale LAMBRECH

L'ARS reconnaît mes fonctions de coordinatrice et me rémunère, comme n'importe quel intervenant d'un programme d'ETP. Dans notre programme, nous avons également une assistante sociale de la CARSAT, qui s'est formée avec nous à l'ETP ainsi qu'à la sophrologie. Elle est rattachée au pôle de santé, comme moi, via ce projet, par une convention.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Quel est l'intitulé de ton poste au sein de la MSP ?

Pascale LAMBRECH

Je suis coordinatrice du programme ETP.

Georgette LEMAIRE, FNATH

Mon fils a 55 ans et souffre de la sclérose en plaques. Comment peut-il rejoindre cette association ?

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Vous pourriez contacter le secrétaire de France Assos Santé pour qu'on vous transmette leurs coordonnées.

Dalila EI JAOUADI

Comment devient-on coordinatrice ETP quand on n'est ni affilié à une association ni professionnel de santé ?



Pascale LAMBRECH

L'ARS de Bretagne a accepté cette expérimentation en 2019.

Anne-Marie BENHAROUN, LNCC 76

Je suis moi aussi patiente partenaire et je fais de l'ETP dans une MSP de l'Eure, à titre expérimental. Nous envisageons de monter un programme d'ETP. Avez-vous une rémunération lorsque vous accompagnez des professionnels dans des ateliers ?

Pascale LAMBRECH

Je suis rémunérée comme n'importe quel professionnel de santé. Je fais partie de l'équipe.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Nous allons maintenant vous présenter une action menée en Seine-Saint-Denis : l'Académie populaire de la santé.

Jean-Marie BLANCHOZ

La Seine-Saint-Denis est un territoire qui conjugue vitalité et difficultés sociales :

- 1,7 million de personnes réparties sur 40 communes
- Population jeune : 29 % de moins de 20 ans
- Taux de natalité le plus élevé de France
- Population en pleine croissance (+ 15 000 habitants par an environ)
- 130 nationalités différentes et plus de 150 langues parlées
- Taux de pauvreté le plus élevé de France métropolitaine (27,9 % en 2019)
- 11 % de la population couverte par le RSA (5 % en France métropolitaine)

Le taux de bénéficiaires de la C2S non participative et de l'AME y est bien plus élevé que sur la France entière. C'est aussi un désert médical. Une personne sur cinq n'a pas de médecin traitant. On observe beaucoup de non-recours aux soins.

L'Académie populaire de la santé est un programme d'éducation en santé créé par et pour les habitants de la Seine-Saint-Denis en 2021.

Il est né du constat que la crise sanitaire a touché en premier lieu les plus fragiles et que les messages de prévention n'atteignent pas toujours leur cible. Il est nécessaire de s'appuyer sur des relais citoyens ou communautaires pour élaborer et diffuser au mieux les messages.

Ce programme qui vise à former des habitants de Seine-Saint-Denis aux questions de santé et aux techniques pédagogiques, à élaborer avec eux des outils de communication et des actions de promotion de la santé, à les accompagner pour la réalisation de leurs actions, à les valoriser et les encapaciter. L'objectif est que les personnes qui suivent ce programme deviennent des ambassadeurs en santé.

Les parties prenantes du projet sont le département, la fondation BNP Paribas, le LEPS (Laboratoire Educations et Promotions de la santé) et le CODES 93. Ces deux derniers ont pris en charge la méthodologie de projet et accompagnent les ambassadeurs.

Rabiatou CAMARA

Cette formation a rassemblé tous types d'habitants du 93. Nous suivions des sessions tous les mois, abordant des questions de santé et des techniques pédagogiques. Nous avons également des sessions d'accompagnement méthodologique et une co-construction d'outils de communication. A l'issue de cette année de formation, nous avons présenté des actions devant nos pairs et nous avons tous été diplômés.



Jean-Marie BLANCHOZ

Grâce à ce programme, trois personnes ont trouvé un emploi. Nous constatons la satisfaction des ambassadeurs, qui ont plaisir à se rendre aux réunions mensuelles. Ils ont un sentiment de compétence et de la littératie en santé.

Rabiatou CAMARA

Au départ, je ne connaissais pas l'expression « littératie en santé ». Je sais maintenant que savoir lire et écrire ne suffit pas toujours à comprendre ce qui est écrit et à savoir prendre soin de sa santé.

Jean-Marie BLANCHOZ

Deux promotions ont été diplômées. Sur les 45 ambassadeurs, 6 ont repris leurs études. Le diplôme du LEPS offre une équivalence sur le module « Gestion de projet » du DU Promotion de la santé.

Rabiatou CAMARA

D'autres personnes sont en transition professionnelle.

Jean-Marie BLANCHOZ

Beaucoup travaillaient déjà dans le secteur médico-social. L'académie populaire leur a donné des compétences utilisables dans leur environnement professionnel (présenter un projet, s'adresser à des personnes, etc.).

Au départ, notre but était de diffuser des messages de prévention. A l'issue de chaque session, un partenaire produisait une vidéo sur la thématique traitée. Après deux années, nous avons constaté que les ambassadeurs s'en emparaient assez peu, parce que ces vidéos restent trop institutionnelles. Nous expérimentons désormais un deuxième dispositif, appelé « Laboratoire de la communication en santé » : nous réunissons des ambassadeurs volontaires pour coconstruire un outil de communication sur un thème donné. Le but est d'écrire un cahier des charges que nous transmettrons ensuite à une agence de communication professionnelle.

Rabiatou CAMARA

Il y a eu une véritable co-construction. Au terme de la première année, nous avons créé l'association Ambass'santé, dont le but est de promouvoir la santé dans le département. Nous conduisons des actions de prévention dans de nombreuses villes.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

La littératie en santé est une notion complexe pour dire que le degré d'appropriation des informations en santé est très variable selon la population, et qu'il faut en tenir compte. C'est une sorte de mise en abyme où une notion complexe à comprendre décrit des informations complexes à comprendre...

Alexis VERVIALLE

Comment les ambassadeurs procèdent-ils pour délivrer des messages de prévention à leurs pairs ?

Rabiatou CAMARA

Nous commençons par expliquer notre fonction et notre formation à notre entourage. Notre légitimité vient petit à petit. Nous insistons sur le fait que nous ne sommes pas des professionnels de santé, mais des relais qui diffusent des informations qu'ils ont vérifiées en amont. Lorsque nous ne savons pas, nous reportons la réponse, ce qui les incite à nous faire confiance.

Paris, mercredi 26 avril 2023



Dalila EI JAOUADI

Je trouve votre programme très intéressant. Il faudrait le reproduire. Je vois que le portage politique par le département est important. Qu'en est-il des autres acteurs ? La région, l'ARS, la CPAM font-ils partie du projet ?

Jean-Marie BLANCHOZ

Ils connaissent notre démarche ? Nous avons également l'habitude de travailler avec les communes, mais il n'y a pas de partenariats formalisés.

Rabiatou CAMARA

Ma commune de Pierrefitte a essayé de créer une petite académie. Nous sommes donc en lien avec le maire et l'adjointe à la santé. J'ignore ce qu'il en est des autres communes.

Jean-Marie BLANCHOZ

Cela reste du cas par cas.

Dalila EI JAOUADI

Pour moi, le financement relève de la politique de la ville.

Mohammed GHADI

Cette initiative est très intéressante. J'ai fait partie du comité de pilotage de départ. Nous avons quelques réticences, mais je vois que vous avez progressé, et j'en suis heureux. L'important est que les personnes qui vont sur le terrain ne se retrouvent pas isolées. Sont-elles accompagnées par des associations et sont-elles payées ?

Jean-Marie BLANCHOZ

Pendant l'année, outre les sessions mensuelles, nous organisons des accompagnements personnalisés des ambassadeurs pour qu'ils montent les actions qu'ils souhaitent. Le fait de mener ces actions nécessite souvent qu'ils acquièrent des compétences sur le thème choisi. Durant chaque session, des professionnels extérieurs interviennent.

L'association Ambass'santé est un autre accompagnement, destiné aux ambassadeurs diplômés. Le but est de leur fournir un cadre pour déployer leurs actions. Le département n'est pas membre du bureau de l'association, ce qui est une très bonne chose.

Rabiatou CAMARA

Nous tenions à conserver notre autonomie. Lorsque nous avons besoin d'informations, nous contactons soit le département, soit le CODES, qui se déplacent si nécessaire.

Maud LE RIDANT

Nous devrions, lorsque nous impliquons des usagers, être attentifs à la façon dont on les identifie. Parler de « recrutement », par exemple, peut les effrayer. Les critères ne doivent pas non plus être intenable, sans quoi nous n'aurons que des personnes qui nous ressemblent.

Jean-Marie BLANCHOZ

L'Académie populaire a été pensée ainsi. Nous souhaitons qu'elle corresponde à la diversité de la Seine-Saint-Denis. Nous savons qu'il faut aller au-devant de certaines populations. Nous leur demandons de remplir un formulaire sur internet, en les accompagnant si nécessaire. Nous proposons aussi des solutions d'interprétariat, des aides au transport, des gardes d'enfants.

Paris, mercredi 26 avril 2023



La question de la rémunération est effectivement importante. Lorsqu'elle s'est posée, il a été décidé qu'il n'y en aurait pas. Le but de l'Académie en santé est de former des ambassadeurs, qui sont bénévoles et n'ont pas le même rôle que les médiateurs en santé.

Dalila EI JAOUADI

Y a-t-il plus de femmes que d'hommes ambassadeurs ?

Jean-Marie BLANCHOZ

Oui.

Thomas SANNIE

Merci pour ces témoignages. Vous montrez l'enjeu de l'engagement citoyen sur les questions de santé. Comment imaginez-vous votre interaction avec les mouvements associatifs de patients, qui ont des actions locales très spécifiques ? J'aimerais aussi savoir ce qui motive les ambassadeurs.

Rabiatou CAMARA

Parmi ma promotion, certaines personnes sont malades ou aident des malades. Le covid a aussi permis de nous sentir plus humains et de réveiller la volonté d'aider les autres. Pour ma part, cette année m'a permis de questionner sur mon état de santé. J'ai d'ailleurs découvert que j'ai un TDAH.

Jean-Marie BLANCHOZ

Notre articulation avec les associations reste un défi. Nous réfléchissons à la structuration et le pilotage. Chaque session étant dédiée à un thème, nos interlocuteurs naturels sont les associations qui connaissent la pathologie en question. Nous verrons avec l'association Ambass'santé s'il est possible de travailler avec d'autres associations.

II. Comment étudier l'expérience patient en maison de santé pluriprofessionnelle ?

L'exemple du partenariat FEMAS (Fédération des structures d'exercice coordonnées) Hauts-de-France/France Assos Santé Hauts-de-France

Clément Bailleul, chargé de mission France Assos Santé Hauts-de-France), Sylvain Derensy, coordinateur régional FEMAS Hauts-de-France



Paris, mercredi 26 avril 2023



Clément BAILLEUL

Depuis un an et demi, nos organisations travaillent en partenariat dans les Hauts-de-France. La FEMAS nous a proposé de corriger un questionnaire de satisfaction destiné aux patients des MSP dans la région. Nous leur avons proposé d'aller plus loin et d'animer avec eux des focus groupes dans ces MSP pour recueillir l'expérience des patients. Il n'y avait pas de financement dédié de l'ARS, mais nous y sommes tout de même allés car nous souhaitons théoriser la place des usagers dans les maisons de santé.

Sylvain DERENSY

Nous avons pensé que les focus groupe nous permettraient de recueillir l'expérience patient de manière très qualitative. Nous avons trouvé six MSP volontaires pour former ces groupes et recruter des volontaires. Nous nous sommes ensuite fait aider pour retranscrire le contenu et en faire ressortir des thématiques.

Clément BAILLEUL

Vous trouverez dans votre pochette une synthèse du rapport, produite en septembre 2022. Nous avons partagé ces résultats avec le bureau de France Assos Santé et de la FEMAS des Hauts de France.

Concernant l'accès aux soins, les usagers nous ont tout d'abord parlé d'éléments basiques comme l'accès aux parkings ou aux transports. Puis ils ont abordé l'accès économique, en reconnaissant que le lieu était plutôt accessible. Cependant, certains spécialistes qui viennent ponctuellement dans les MSP n'ont pas forcément le tiers payant ou font des dépassements d'honoraires. On nous a aussi parlé de l'accès aux soins non programmés et de l'apport des MSP dans ce cadre.

Sylvain DERENSY

La notion de parcours de soins est fréquemment revenue. Les usagers sont pleinement conscients qu'ils le construisent eux-mêmes. Les systèmes d'information partagés permettent à tous les professionnels de consulter le dossier du patient. Un lieu pluriprofessionnel simplifie le parcours.

Le parcours commence dès l'accueil avec la présence des secrétaires ou personnels d'accueil. Cela permet de mieux considérer les personnes qui fréquentent les maisons de santé.

Clément BAILLEUL

Les patients ont conscience de bénéficier de ce parcours de soins coordonnés, car les professionnels communiquent entre eux, ce qui accélère leur prise en soin.

Cependant, la qualité de la prise en charge ne se résume pas au soin lui-même. Elle englobe tout ce qu'il y a autour. Les usagers nous ont beaucoup parlé de convivialité ou même de café. L'aspect humain est valable tant pour les professionnels vis-à-vis des patients que pour les professionnels ou les patients entre eux.

Sylvain DERENSY

Le fait que les MSP permettent d'organiser des actions de prévention est une plus-value largement reconnue par les usagers. C'est aussi un terrain à investir par les usagers pour qu'ils s'approprient ce qui se passe en dehors du soin. Les meilleures actions de santé publique sont celles construites avec les usagers.

Clément BAILLEUL

Notre objectif était aussi d'embarquer des usagers pour aller plus loin que les focus groupes. Nous les avons interrogés sur leurs attentes. Une fois évacuées les demandes



concernant les professionnels manquants, il est possible de faire émerger des idées sur ce que pourrait être la maison de santé.

Sylvain DERENSY

Le bouche-à-oreille a bien fonctionné dans les autres MSP. Nous avons réuni quatre des cinq départements des Hauts-de-France afin de formaliser des comités des usagers. Le deuxième effet bénéfique est que certaines équipes de santé ont ouvert la porte aux usagers et ont tenu compte de leurs avis.

Cette méthode était en adéquation avec les besoins des MSP, car ces dernières ont de nouveaux indicateurs dans l'ACI. Toutes ont mis en avant une participation des usagers, avec certains beaux projets. Cela va de la mise en place d'une boîte à idées dans les salles d'attente jusqu'à un processus de cocréation sous la forme de cafés santé, animés par les usagers. A Petite Synthe, neuf usagers ont travaillé avec l'artiste Marie Manecy pour créer une exposition photo et un slam.

Ce processus a permis de changer la vie de certains usagers. Nous avons tellement apprécié cette expérience que nous avons décidé de capitaliser sur cette expérience. Une des participantes est venue témoigner aux Rencontres des maisons de santé de Saint-Malo.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

On constate que les professionnels se mettent à faire équipe, mais les patients aussi.

Sylvain DENIS

Pourrait-on imaginer qu'il y ait un jour des CDU dans les maisons de santé ?

Sylvain DERENSY

Pourquoi pas ? Cela me paraît une bonne idée pour partager les expériences et monter des projets.

Clément BAILLEUL

Les MSP ont désormais dans leur ACI la possibilité d'organiser le recueil de la parole des usagers et des comités des usagers. Elles auront des financements pour le faire et auront peut-être moins besoin de nous. Il faudra donc s'interroger sur la place du secteur associatif et des représentants des usagers dans ces démarches.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Il existe plusieurs niveaux de représentation.

Alexis VERVIALLE

L'acronyme « CDU » ne sera pas forcément transposable aux MSP, car elles n'ont pas de direction qualité pour analyser les plaintes et réclamations. Il faudrait inventer ce que pourraient être des comités des usagers des maisons de santé.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Il existe aussi d'autres dispositifs, comme les dispositifs d'appui à la coordination ou les communautés professionnelles territoriales de santé. Il faut voir comment mettre du monde dans ces différentes strates.

Alain OLYMPIE

A la maison de santé de Suresnes, il y avait à l'origine un délégué très actif en tant qu'utilisateur pour porter l'éducation thérapeutique. Il faudrait instaurer des critères de collaboration avec les usagers.

Paris, mercredi 26 avril 2023



Dalila EI JAOUADI

Il faut remettre l'humain au cœur de tout.

Maud LE RIDANT

J'aimerais émettre un point de vigilance. Dans certaines maisons de santé, les personnes chargées de mettre en place l'implication des usagers nous donnent comme premier argument qu'ils sont payés pour le faire. Cette posture me paraît extrêmement dangereuse, car il sera ensuite très difficile de convaincre les patients partenaires qu'ils ont une plus-value dans l'équipe. Je fais le parallèle avec les représentants des usagers, qui ont été mis en place par une obligation législative, et pour lesquels il a fallu beaucoup de temps pour convaincre de leur utilité. Je trouve que nous tombons dans le même travers avec l'ACI et le financement de cet axe.

Véronique MINATCHY, URAASS Ile de la Réunion

Il serait intéressant d'avoir dans les MSP non une CDU, mais un comité des usagers permettant d'évaluer la satisfaction des patients.

Marina LABISCARRE

Depuis l'ACI, on nous dit qu'il faut un comité des usagers. Je crains des recrutements de type « alibi ». Votre présentation montre que l'implication des usagers peut passer aussi par des retours d'expérience, des analyses de focus groupes.

Nous avons également souligné le manque de temps des personnels, ce qui entre en contradiction avec le temps que les bénévoles souhaitent passer pour s'impliquer en confiance. Les focus groupes sont des projets qui peuvent se mettre en place au-delà des comités des usagers. Il faut déjà capitaliser sur cela.

Clément BAILLEUL

Il faut impliquer les usagers le plus tôt possible dans chaque projet. Nombre de projets de prévention n'aboutissent pas parce que personne ne vient, ce qui aboutit à une perte de temps. Faire les choses dans l'ordre est toujours un bon investissement.

Thomas SANNIE

L'enjeu est de faire remonter directement les avis d'une population. Or les avis des non-experts sont souvent balayés rapidement au prétexte qu'ils sont anecdotiques. Pourtant, les usagers sont souvent promoteurs de petites solutions à fort impact.

Sylvain DERENSY

Je partage tout à fait cet avis. Leurs petites propositions ont un impact fort et transforment les pratiques de professionnels. Dans les six maisons de santé qui ont participé à notre enquête, ça a été le cas. Par exemple, l'accueil d'un jeune en service civique dans la salle d'attente, proposition qui peut sembler peu ambitieuse, a permis de créer du lien, de renseigner les usagers et de mettre le pied à l'étrier à un jeune. Les propositions des usagers créent des boucles vertueuses pour les professionnels et pour les structures.

Mohammed GHADI

Quand vous impliquez les gens dans ce type de projet, on a l'impression que c'est sur une thématique précise, mais que rien ne perdure. Allez-vous changer cette façon de travailler ?

Par ailleurs, avez-vous évalué l'impact de l'implication des usagers sur votre façon de travailler, et êtes-vous prêts à accepter ces modifications ?



Sylvain DERENSY

En effet, lorsque les professionnels créent cet espace d'accueil, cela implique pour eux de s'ouvrir au changement, d'abandonner leurs *a priori* et d'accepter de modifier leurs pratiques. Dans nos six MSP, toutes les équipes ont accueilli les fruits des focus groupes. Ils ont lu dans les verbatim une reconnaissance de leur travail, alors que certaines redoutaient des remarques négatives. En réalité, il y a eu énormément d'avis positifs et d'axes d'amélioration pertinents et non perçus par les professionnels.

Clément BAILLEUL

J'ajouterais que l'ARS, qui ne nous avait pas soutenus au départ, a été tellement séduite par le résultat qu'elle nous a demandé de le publier sur la plate-forme régionale d'accompagnement des professionnels de santé.

Mot de clôture

Alexis VERVIALLE

Merci à tous d'être venus. Nous sommes très heureux de cette journée. Nous avons entendu les difficultés dans les parcours et nous avons échangé sur l'équipe de santé de demain. Nous avons aussi entendu les infirmiers en pratique avancée et de nombreux exemples d'initiatives qui nous donnent de l'espoir.

Bon retour à tous et à bientôt.



France Assos Santé est le nom choisi par l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé afin de faire connaître son action comme organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts. Forte d'une mission inscrite dans le code de la santé publique via la loi du 26 janvier 2016, France Assos Santé a été créée en mars 2017 à l'initiative de 72 associations nationales fondatrices, en s'inscrivant dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire et faire reconnaître une représentation des usagers interassociative forte. Notre volonté est ainsi de permettre que s'exprime la vision des usagers sur les problématiques de santé qui les concernent au premier chef, par une voix puissante, audible et faisant la synthèse des différentes sensibilités, afin de toujours viser au plus juste de l'intérêt commun.

Les associations membres de France Assos Santé (au 1^{er} avril 2023)

AAVAM (Association d'aide aux victimes d'accidents et maladies liés aux médicaments) • **Actions Traitements** • **Addictions Alcool Vie Libre** • **ADEPA** (Association d'Etudes et de Défense des Personnes Amputées) • **ADMD** (Association pour le droit de mourir dans la dignité) • **Advocacy France** (Association d'usagers en santé mentale, médico-sociale et sociale) • **AFA CROHN RCH FRANCE** (Association François Aupetit, maladies inflammatoires chroniques intestinales, maladie de Crohn et recto-colite hémorragique) • **AFDE** (Association française des dysplasies ectodermiques) • **AFDOC** (Association française des malades et opérés cardiovasculaires) • **AFGS** (Association française du Gougerot Sjögren et des syndromes secs) • **AFH** (Association française des hémophiles) • **AFM Téléthon** (Association française contre les myopathies) • **AFSA** (Association française du syndrome d'Angelman) • **AFSEP** (Association française des sclérosés en plaques) • **AFVD** (Association francophone pour vaincre les douleurs) • **AIDES** (Association de lutte contre le sida) • **AFPRIC** (Association française des polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques) • **AFS** (Association France Spondylarthrites) • **AFVS** (Association des familles victimes du saturnisme) • **AINP** (Association d'information sur la névralgie pudendale) • **Alcool Écoute Joie & Santé** • **AMADYS** (Association des malades atteints de dystonie) • **Amalyste** (Syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson) • **A.M.I. nationale** (Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés) • **ANDAR** (Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde) • **Alliance Maladies Rares** • **APAJH** (Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés) • **APF France handicap** • **APODEC** (Association des porteurs de dispositifs électriques cardiaques) • **ARGOS 2001** (Aide aux personnes atteintes de troubles bipolaires et à leur entourage) • **ARSLA** (Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique) • **ASBH** (Association nationale spina bifida et handicaps associés) • **ASF** (Association des sclérodermiques de France) • **ASFC** (Association française du syndrome de fatigue chronique) • **Association des Brûlés de France** • **Autisme France** (Coordination d'associations sur l'autisme en France) • **AVIAM** (Association d'aide aux victimes d'accidents médicaux) • **CADUS** (Conseil aide et défense des usagers de la santé) • **CLCV** (Association Consommation logement et cadre de vie) • **CNAO** (Conseil National des Associations d'Obèses) • **CNAFAL** (Conseil national des associations familiales laïques) • **CNAFC** (Confédération nationale des associations familiales catholiques) • **EFAPPE Épilepsie** (Fédération d'associations en faveur de personnes handicapées par des épilepsies sévères) • **EndoFrance** • **ENDOMind** • **Entraid'addict** (Fédération Alcool Assistance) • **Épilepsie France** • **E3M** (Association entraide aux malades de myofasciite à macrophages) • **Familles de France** • **Familles rurales** • **Fédération Nationale des Amis de la Santé** (Association de prévention et de lutte contre les addictions et plus spécifiquement l'alcoolisme) • **FFCM** (Fédération française des curistes médicalisés) • **Fédération française des diabétiques** • **Fibromyalgie France** • **Fibromyalgie SOS** • **FNAPSY** (Fédération nationale des patients en psychiatrie) • **France Rein** • **FNAR** (Fédération nationale des associations de retraités) • **France Lyme** • **FNATH** (Association des accidentés de la vie) • **France Alzheimer** • **FGCP** (Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons) • **France Parkinson** • **HyperSupers TDAH France** • **JALMALV** (Jusqu'à la mort accompagner la vie) • **Croix Bleue** (Association d'aide aux personnes en difficulté avec l'alcool) • **LA CSF** (La Confédération syndicale des familles) • **Le LIEN** (Association de défense des victimes d'accidents médicaux) • **LNCC** (Ligue nationale contre le cancer) • **Marfans** (Association française des syndromes de Marfan et apparentés) • **Petits frères des pauvres** • **Planning familial** • **PRIARTEM** (Pour rassembler informer et agir sur les risques liés aux technologies électromagnétiques) • **Renaloo** (Insuffisance rénale, dialyse, greffe du rein) • **Réseau Environnement Santé** • **Réseau DES France** (Exposition au DES diéthylstilbestrol) • **Schizo Oui** • **Sésame Autisme** • **SOS Hépatites** (Hépatites et maladies du foie) • **Transhépate** (Fédération des malades et greffés du foie) • **UAFLMV** (Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix) • **UFC Que Choisir** (Union fédérale des consommateurs Que choisir) • **UFAL** (Union des familles laïques) • **UNAF** (Union nationale des associations familiales) • **UNAFAM** (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques) • **UNAFTC** (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés) • **UNAPECLE** (Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie) • **UNAPEI** (Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales) • **Vaincre la Mucoviscidose** • **Vivre comme avant** (mouvement de soutien et d'aide morale aux personnes atteintes du cancer du sein) • **VMEH** (Visite des malades en établissements hospitaliers).



France Assos Santé

10, villa Bosquet
75007 Paris
www.france-assos-sante.org

Tél : 01 40 56 01 49

Compte Twitter : @Fr_Assos_Sante

Santé Info Droits – 01 53 62 40 30

Ligne d'information et d'orientation sur toutes les problématiques juridiques et sociales liées à l'état de santé.

Lundi, mercredi, vendredi : 14h–18h

Mardi, jeudi : 14h–20h

www.france-assos-sante.org/sante-info-droits

