

# Le projet 'Sentiers de Santé' : impliquer le patient dans l'évaluation de la qualité

André Crismer, médecin généraliste au centre de santé intégré Bautista Van Schowen

*'Sentiers de santé' est un projet commun de la Coopérative des patients et de la maison médicale Bautista Van Schowen à Seraing. Conçu pour une durée de deux ans (du 1<sup>er</sup> mars 2010 au 31 mars 2012), il a été soutenu par la Fondation Roi Baudouin et la Loterie nationale. L'un des acteurs impliqués représente donc les patients de la maison médicale : la coopérative des patients (Coop) qui a le statut d'ASBL depuis 1980<sup>1</sup>. Ses membres veulent être porteurs de la voix des patients et partenaires de l'équipe de soins. Son comité compte une dizaine de personnes.*

*L'idée de départ (émanant de soignants) consistait à renforcer la Coop. La deuxième idée (soufflée par un patient) était de soutenir la Coop à aider les patients à mieux utiliser la maison médicale.*

*Mots clefs : assurance de qualité, critères, efficacité, évaluation, maisons médicales, organisation des soins, participation des usagers, politique de santé, qualité des soins, système de santé.*

## Cheminement des idées

Le point de départ reposait sur des hypothèses. La première concernait les ressources des patients, mal connues des soignants, qu'ils sous-estiment peut-être. Par ailleurs, certains, comme les nouveaux arrivants en Belgique, connaissent mal les services de santé et la Coop. Ils ont des représentations sur les services et leur utilisation et sans doute des attentes pertinentes pour les améliorer. Autre présupposé : on dit qu'il faut s'attaquer aux attentes démesurées de la population quant aux services de santé. Des soignants se plaignent de la mauvaise utilisation de ces services (consultations pour motifs futiles, médicalisation de problèmes psycho-sociaux, recours inapproprié à la deuxième ligne, appels à domicile excessifs). Certains patients, par contre, recourent trop tardivement à ces services. Les objectifs ont évolué au cours des premières semaines du projet, avant de trouver leur formulation actuelle, avec des objectifs généraux :

1. Valoriser les ressources personnelles des patients en matière de santé et des plus défavorisés en particulier pour renforcer leur autonomie ;
2. Améliorer l'adéquation entre l'offre des services de la maison médicale, les besoins et les attentes des patients ;
3. Créer des liens et renforcer le sentiment d'appartenance des patients (cohésion sociale) ;
4. Impulser une dynamique participative des patients.

Précisons que nous voulions d'emblée être attentifs aux patients en difficulté avec le français parlé ou écrit.

## Lancement du projet

Un groupe de pilotage de deux soignants et deux patients s'est réuni une fois par mois dès janvier 2010. Gaetan Absil, anthropologue à l'APES, a apporté son éclairage à différentes étapes des sentiers.

Une historienne, appelée 'exploratrice de santé' a été engagée entre avril et septembre 2010. Sa démarche a cheminé selon trois axes : des entretiens de groupes et individuels dans la salle d'attente avec une bonne centaine de patients, trois groupes focalisés de 2h avec le comité de la Coop et une recherche avec les membres de l'équipe pour recueillir durant 6 semaines les épisodes où ils avaient perçu une mauvaise utilisation de la maison médicale.

Les résultats de ces enquêtes ont été présentés et discutés lors de deux rencontres entre la Coop et l'équipe soignante.

Le résultat global de la recherche a été présenté aux patients lors de deux soirées. Le débat qui suivait la présentation des résultats était lui-même une source supplémentaire d'informations. Cinq membres du comité de la Coop, 11 membres de l'équipe et une vingtaine de patients ont participé à ces deux soirées.

Un rapport a clôturé cette première phase du projet et un numéro spécial du 'Journal de la Coop', envoyé à tous les patients en octobre 2010 a été consacré au projet. Nous y faisons appel aux volontaires pour rejoindre le processus.

### Quelques conclusions des enquêtes

1. Manque de connaissance réciproque des attentes des soignants et des patients.
2. Les soignants n'expliquent pas toujours bien les motifs de ce qu'ils demandent.
3. Difficultés de voir son médecin traitant.
4. Temps d'attente dans la salle d'attente.
5. Difficulté pour s'inscrire à la maison médicale.
6. Ignorance de certains services et de la Coop.
7. Affichage pas toujours à jour.

### Quelques idées issues des enquêtes

1. Groupes de parole et soutien (maladies lourdes, parents d'adolescents, personnes âgées, aide à l'arrêt du tabac...)
2. Séances d'informations
3. TV dans la salle d'attente (informations, documentaires santé)
4. Numéro de téléphone gratuit ou tarif Gsm pour les gens qui appellent d'un Gsm
5. Dépliants de présentation de la maison médicale
6. Groupes de paroles sur des thèmes en lien avec la santé
7. Engagement d'une pédicure.

•••••

### Un rapport qui ne reste pas lettre morte

Le groupe de pilotage a tenté de structurer la suite du projet. Cela s'est fait autour de quatre axes.

Le groupe 1 (conférences-débats/ateliers) proposait d'organiser des rencontres de patients et de soignants pour échanger autour de thèmes de santé.

Le groupe 2 (permanence des patients) réfléchissait à la mise en place d'un espace convivial pour recueillir les avis et questions des patients sur la Coop et la maison médicale et faire connaître leurs projets.

Le groupe 3 proposait de créer des outils pour améliorer la connaissance, la compréhension et l'utilisation de la maison médicale et de la Coop et pour renforcer l'adéquation entre offre, demande et besoins de soins de santé. L'idée de départ était de créer, avec des patients et des soignants, un fichier avec 10 trucs pour « bien



## ● Le projet Sentiers de Santé : impliquer le patient dans l'évaluation de la qualité

utiliser la maison médicale » (dans différentes langues, disponibles à l'inscription, à l'accueil, dans la salle d'attente, au cabinet...), d'organiser des réunions d'information dans différentes langues.

Deux actions pouvaient répondre aux demandes exprimées par des patients : l'engagement d'une pédicure et l'installation d'une TV dans la salle d'attente pour diffuser des informations.

Chaque groupe devait s'élargir pour se composer d'un membre de l'équipe, d'un membre de la Coop et d'un patient non membre de la Coop. Chaque groupe devait penser systématiquement à certains critères : co-construction entre patients et soignants ; renforcement de l'inter-culturalité, de l'expression des ressources des patients et de la mobilisation des patients ; attention particulière aux patients qui ont des difficultés avec le français et l'écrit ; ouverture à d'autres associations ou étudiants pour organiser les activités.

Les synergies entre les trois groupes de travail étaient encouragées. Le groupe de pilotage assurait le lien entre les groupes, l'équipe soignante et le comité de la Coop.

### Des projets variés à évaluer

À partir de janvier 2011, les trois groupes de travail et le groupe de pilotage se sont réunis une fois par mois. Chaque procès verbal de réunion devait se faire selon un canevas défini pour faciliter la communication et l'évaluation.

Le groupe 1 a organisé 6 soirées débats et activités, avec Question Santé ou Espace Santé, une balade

découverte des plantes comestibles dans les bois de Seraing suivie d'un goûter vert avec une guide du Syndicat d'Initiative de Seraing ainsi qu'une participation collective à un spectacle au centre culturel de Seraing.

Le groupe 2 a organisé des animations trimestrielles dans la salle d'attente sur divers thèmes.

Le groupe 3 a construit 10 fiches qui ont été discutées avec des membres du comité de la Coop et l'équipe de la maison médicale. Quatre d'entre elles ont été testées auprès de 60 patients. Nous avons demandé à Lire et Ecrire de revoir ces fiches avec des groupes d'apprenant, mais cette démarche n'a pas abouti. Les fiches ont été illustrées par une professionnelle et imprimées en avril 2012. Elles sont disponibles pour la salle d'attente et les cabinets et pourront être complétées, traduites en différentes langues et adaptées pour la télévision (présentation orale, scénettes). Plusieurs fiches ont été publiées dans le journal des patients. Un patient a pris en charge l'achat et l'installation du matériel vidéo pour la salle d'attente. Le projet prévoyait une borne informatique, mais un écran nous a paru plus adéquat pour toucher un plus large public. Une pédicure a été engagée en juillet 2011.

Pour évaluer le projet et définir son avenir éventuel, nous avons prévu plusieurs axes de travail : analyse de nos documents écrits, enquêtes et entretiens de groupes auprès des patients, entretiens inspirés de la technique du groupe focalisé avec le comité de la Coop, questionnaires collectifs avec les membres de l'équipe soignante.

### Comment avons-nous approché nos objectifs ?

*En valorisant les ressources personnelles des patients en matière de santé et des plus défavorisés en particulier pour renforcer leur autonomie.*

Il est plus facile d'apporter des éléments en termes de processus qu'en termes de résultats. Les démarches visant à demander l'avis des patients, à différentes étapes du projet, voulaient contribuer à renforcer leur droit de parole. Les soirées débats, très interactives, les différentes activités dans la salle d'attente (enquêtes ou animations) ainsi que plusieurs fiches du groupe visaient à renforcer l'autonomie, la capacité d'agir et l'image de soi des participants.

La présentation de divers services actifs dans la commune au cours de ces activités constituait un moyen de renforcer les ressources des patients. Nous avons choisi comme critère de « patients défavorisés » ceux qui éprouvent des difficultés avec le français, qu'ils soient immigrés récents ou qu'ils aient peu fréquenté l'école. Les activités qui touchent les gens passant dans la salle d'attente ont permis de toucher une partie de ce public. C'est aussi pour eux que nous avons décidé d'installer du matériel vidéo dans la salle d'attente : il assure ainsi la diffusion de messages qui ne passent pas par l'écrit et qui, entre autres, annoncent ou rendent compte des activités menées par la Coop.

Les dépliants dans les cabinets ont pour but d'encourager les thérapeutes à expliquer oralement les activités du projet au public moins touché par les messages écrits.

*En améliorant l'adéquation entre l'offre des services de santé de la maison médicale et les besoins, attentes et représentations qu'ont les patients quant à leur utilisation.*

Plusieurs fiches élaborées par le groupe 3, pour une meilleure utilisation de la maison médicale et de la Coop ont déjà été diffusées par le Journal des patients et sont disponibles dans la salle d'attente. Les soirées-débats et les animations dans la salle d'attente sont aussi des échanges de savoirs et de pratiques. Des services extérieurs utiles ont été présentés. Une télévision et du matériel vidéo servent à transmettre les informations de la maison médicale et de la Coop. Une pédicure a été engagée suite aux demandes des patients.

Le projet n'a pas exploré la double plainte paradoxale des soignants qui voudraient que les patients se centrent sur un médecin traitant et des patients qui signalent la difficulté de voir leur médecin traitant.

*En créant des liens et renforcer le sentiment d'appartenance des patients (cohésion sociale)*

Les différentes activités ont rendu la Coop, structure fédératrice des patients, plus visible. Toutes les activités en groupe, et particulier les soirées débats et la balade dans les bois de Seraing, ont contribué à créer des dynamiques collectives.

Les activités dans la salle d'attente ont permis des échanges avec un public peu en contact avec la Coop.

Sur les 28 patients qui ont répondu qu'ils avaient déjà participé à des activités de la Coop, 8 ont affirmé qu'elles étaient intéressantes pour rencontrer d'autres personnes. Un

patient disait pourtant : « On a eu envie de faire de la salle d'attente quelque chose de différent, mais les gens ne se parlent pas plus ».

*En impulsant une dynamique participative des patients*

Depuis le début du projet, la Coop s'est redynamisée, même s'il faut relativiser cet effet. Des membres de son comité se sont sentis plus motivés, mais d'autres ont dit avoir donné beaucoup et ont peur de s'essouffler. De nouveaux patients les ont rejoints, le nombre de cotisants a légèrement augmenté et le nombre de groupes de travail a augmenté.

De nouveaux projets ont été lancés, la Coop est plus visible pour l'ensemble des patients et on parle plus de ses réalisations dans le 'Journal des patients'.

Depuis le début du projet, la coopération entre la Coop et l'équipe soignante a été renforcée. Les groupes patients/soignants se sont multipliés : à côté du groupe de pilotage et des 3 groupes de travail, le groupe « journal » s'est restructuré, un patient a rejoint un groupe auquel il participe activement. Le comité de la Coop et l'équipe de la maison médicale se sont réunis à plusieurs reprises. Des soignants ont participé aux réunions du comité de la Coop. Néanmoins, des patients se sont plaints de la lenteur du processus de décision dans l'équipe. Des patients non membres du comité ont participé aux groupes de travail. Ils ont pu participer activement aux conférences débat et aux animations salle d'attente, ainsi qu'aux entretiens de groupe. Le public mobilisé via les animations dans la salle d'attente les a souvent appréciées et a fait preuve de créativité. Les fiches mises au point

par le groupe 3 ont été présentées et discutées dans des groupes de patients. Les soirées débats ont réuni chaque fois entre 20 et 30 personnes, mais, à chaque fois, de nouveaux patients ont répondu à ces invitations et ont souvent exprimé une grande satisfaction. Quelques extraits des commentaires : « On a mis des mots sur ce qu'on ressent », « Le positif qu'on peut tirer même d'une situation négative », « M'assumer comme demandeur d'emploi sans honte »... « On a échangé différents points de vue », « Il y avait beaucoup de convivialité », « Ces animations favorisent la communication entre nous »... « Savoir gérer ses besoins en médicaments, dialoguer avec son médecin », ...

Dans les enquêtes « patients », parmi les 28 qui avaient participé à des activités, 50% ont dit en avoir parlé autour d'eux.

Une patiente assure le travail de synthèse écrite des conférences débat et de la communication avec le site de 'Vi'a Seraing'.

### **Écueils internes et externes**

La première difficulté rencontrée a été d'impliquer les différents acteurs. La mobilisation populaire est en effet difficile dans notre société postindustrielle. Une difficulté des actions communautaires est de mobiliser les patients, mais aussi les soignants. Il faut adapter le temps des professionnels pris par le curatif et leurs divers projets et celui des bénévoles de la Coop. Certains membres de l'équipe soignante ont pu ressentir un investissement trop important dans ce projet par rapport à d'autres. Il a fallu consacrer du temps pour permettre à chacun de

## Le projet Sentiers de Santé : impliquer le patient dans l'évaluation de la qualité

s'approprier le projet, mais en évitant qu'il ne paraisse envahissant. Par ailleurs, il est particulièrement difficile de toucher les patients défavorisés. Le contact direct du soignant nous paraît une bonne piste. Mais il a fallu d'abord définir ce public. Nous avons choisi les patients qui ont des difficultés avec le français. Ce critère simple et non stigmatisant a cependant ses limites. Les populations plus précaires ont souvent de nombreuses priorités : il s'agit d'aller à leur rencontre.

Il faut assumer la tension, potentiellement féconde, entre la nécessité, comme dans toute recherche action, de permettre aux objectifs d'évoluer, de construire le chemin au fur et à mesure du cheminement et le risque de partir dans tous les sens. Il a fallu revenir régulièrement à nos objectifs de départ. Enfin, l'exploratrice en santé a du s'approprier le projet et s'intégrer à la dynamique des deux associations, avec leurs contradictions.

### Les leçons à tirer

Avant toute chose, précisons que les participants aux réunions de travail mixtes soignants/patients ont exprimé une grande satisfaction quant à la dynamique créative de ce type de rencontres. Le fait que soignants et patients sortent du cadre habituel de leurs relations a suscité un foisonnement d'idées, un enrichissement mutuel et continu. La découverte de la force de ces groupes mixtes est un des enseignements de ce projet.

L'analyse de notre projet montre à nouveau à ses acteurs que l'action

communautaire est une action politique subversive. S'ils donnent la parole aux patients, les soignants acceptent de ce fait de se faire interpeller.

Ce projet a rappelé que chacun a ses priorités. Nous devons encore développer notre capacité à les entendre. Il nous a paru que les gens répondaient plus « présent » quand on leur proposait des thèmes davantage liés à leur quotidien plutôt que des questions plus médicales.

Autre leçon : la démarche consistant à se demander systématiquement quelles sont les ressources disponibles à l'intérieur et à l'extérieur peut susciter des effets dynamisants et gratifiants inattendus.

Par ailleurs, comme dans toute activité, il a fallu jouer avec le nombre de présents, même si celui-ci n'était pas toujours celui qu'on espérait. Ici, comme dans d'autres projets, on s'est rappelé que la participation est certes un moyen, une ressource, mais c'est aussi une fin et même une valeur en soi.

Et pour terminer, la recherche-action implique qu'on réfléchisse en avançant et qu'on adapte ses plans. Le projet de départ d'organiser des actions avec les patients dans différentes langues sur la gestion de problèmes courants de santé s'est métamorphosé, pour s'orienter vers des démarches plus globales. La recherche-action se mesure plus en termes de processus qu'en termes de résultats. Le projet avec des objectifs concrets à finaliser en deux ans a débouché sur moins de résultats concrets qu'escompté, mais le processus induit nous paraît avoir créé une dynamique d'une profondeur

inattendue qui perdurera à plus long terme. Par ces sentiers, nous ne sommes pas allés très loin, mais les acteurs du projet pensent être dans la bonne direction et trouvent plein de sens dans cette dynamique.

Nous aurions eu envie d'en dire plus sur certains outils utilisés, mais l'espace manque...

### Réorientation du projet

Depuis l'évaluation de ce projet, l'équipe a voté de l'intégrer dans son plan global dont l'axe santé est la précarité. Son pilotage se fera par le groupe « action communautaire », dans lequel est présent un patient mais où nous voudrions intégrer un deuxième.

En plus des 3 groupes de travail, nous voudrions mettre sur pied un quatrième groupe mixte patients/soignants, qui préparera les programmes (interviews, diaporamas, présentations powerpoint...) diffusés par la TV dans la salle d'attente.

Un projet de diététique collective est de plus en préparation, soutenu par la Coop.

*Merci à Gaetan Absil de l'Appui en promotion et éducation pour la santé (APES) pour sa disponibilité et son aide méthodologique.*

*I. A. Crismer, "Une association de patients, acteur collectif de promotion de la santé". Santé conjugquée; 49 : 61-66.*