



Associations de patients en maisons médicales

*Synthèse de l'enquête 2014 réalisée
auprès des maisons médicales de la Fédération*



A travers la Charte et par leurs pratiques, les maisons médicales (MM) affirment leur attachement à la question de la participation des usagers. La Fédération des maisons médicales (FMM) a cherché à étudier le sujet sous l'angle des Associations de Patients (AP). Pour ce faire, une seconde enquête a été réalisée auprès des maisons médicales en 2014, soit dix ans après la première. Des données ont été récoltées auprès de 12 AP recensées sur les 95 maisons médicales membres. L'analyse permet de tirer 24 constats et met en évidence la pluralité d'AP existantes. L'enquête fait également ressortir quelques questions sur la place des usagers en maisons médicales.



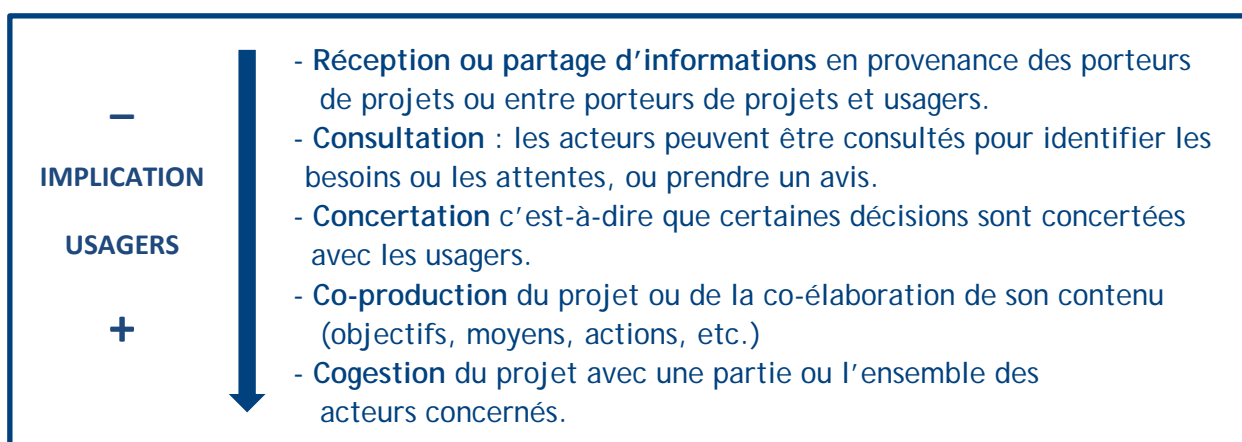
Les maisons médicales et la participation...

La question de la participation fait partie intégrante des valeurs du mouvement social dans lequel s'inscrit la création des premières maisons médicales. Dans la *charte des maisons médicales*, l'idée de participation se retrouve au niveau des objectifs poursuivis et des moyens utilisés par les maisons médicales. Par ce biais le mouvement des maisons médicales marque son attachement à la charte d'Ottawa qui fait office de document de référence.

Dans le mouvement des maisons médicales, on parle de **participation des usagers** mais aussi de **pouvoir des usagers**. Le premier terme fait référence à toutes sortes de formes de participation. Ce deuxième terme induit quant à lui une volonté de soutenir la participation des usagers au choix des priorités de santé dans les maisons médicales voire au-delà. Dans les faits toutes les maisons médicales ne poursuivent pas pour autant des objectifs participatifs ou de pouvoir des usagers.

Dans les faits, sans entrer dans les détails, en maisons médicales, la participation des usagers s'exprime...

- de **manières variables** : individuelle (bénévolat), collective, participation plus ou moins active ou passive.
- à **des degrés et des niveaux variables** : les usagers peuvent être impliqués dans les processus de décisions de la maison médicale ou juste au niveau de certains projets et/ou étapes de projet (par exemple pour la mise en œuvre). Sur une échelle ascendante et dans les grandes lignes, l'implication des usagers peut se situer au niveau de la :



Le positionnement des différents acteurs varie en fonction des niveaux.

- dans **des cadres variables** : Les usagers peuvent être mobilisés sur le plan médical ou soignant au cours des colloques singuliers patients-soignants (inter-individuel) mais ils peuvent aussi être mobilisés sur un plan plus collectif, pour ce qui a trait à l'orientation des projets de la maison médicale ou de la maison médicale dans son ensemble. Ils peuvent également être/se mobilisés(r) en tant que citoyens pour agir sur le vivre ensemble au niveau local. La réflexion peut plus ou moins intégrer le niveau global.
- dans **différents domaines** : santé communautaire, prévention, participation à l'organisation de la structure (assemblée générale de la maison médicale, participation à son CA) ou à la définition de ses missions, actions citoyennes etc. Notons que dans le champ de l'éducation permanente, on parle plutôt de pouvoir des usagers et plus précisément de l'influence des usagers sur la définition des priorités de santé pour la maison médicale et le système de santé.
- Elle varie **dans le temps** : la participation n'existe pas partout et tout le temps. Dans les faits, elle peut être effective à certains moments ou étapes d'un projet ou de la vie de la structure.

Il existe donc une multitude de mises en œuvre de la question de la participation en maisons médicales et qui répondent à différentes intentions, motivations et raisons, et qui donne plus ou moins d'intensité au travail participatif.

Préservez-vous des jugements de valeurs ! Il n'est pas toujours possible de rechercher le plus haut degré de participation ou de pouvoir des usagers. Le chemin de la participation des usagers n'est pas toujours facile, il est vrai. Cependant il recèle de grandes richesses et promet de vivre des moments magiques.¹

Gardons également à l'esprit que la participation est **un processus dynamique**, avec ses hauts et ses bas. En outre, le niveau de participation observable à un moment donné n'est jamais que l'équilibre trouvé entre différents acteurs (ici des travailleurs et des usagers) qui ont plus ou moins d'intention, de volonté et de capacité à la transformer en action et ce à ce même moment. De plus, dans le cas des maisons médicales, le niveau de participation est le fruit d'une **négociation réciproque** entre ce que les acteurs souhaitent et permettent chacun à leur niveau. Si les AP sont souvent créées suite à des impulsions de maisons médicales, leur épanouissement est aussi fonction des attentes, des possibilités, des capacités et de l'intérêt des usagers à saisir les perches tendues (ou non) et de permettre la pérennité de ces groupes de patients.

¹ Pour plus d'informations sur les typologies de la participation voir notamment la roue de participation de Davidson dans l'édition 2013 du document « Action communautaire en Santé : un outil pour la pratique ». <http://www.maisonmedicale.org/Action-communautaire-en-sante-un-3909.html>



Associations de patients, vous dites ?

Il existe presque autant de types d'AP que d'associations de patients. Nous faisons face à une réelle pluralité du modèle. Par conséquent, il est difficile de faire ressortir des tendances générales. Il est donc nécessaire de faire preuve de nuance.

L'existence d'Associations de Patients (AP) constitue un indicateur parmi d'autres de la prise en compte du paradigme participatif dans les logiques et pratiques des maisons médicales. Si l'enquête approche la participation des usagers en se penchant sur la loupe des AP, il convient de garder à l'esprit que l'AP ne constitue pas le seul moyen pour des usagers de contribuer à la vie de la maison médicale.

Les maisons médicales qui ont favorisé le développement d'AP poursuivent en principe une **conception générique et transversale de la participation des usagers ou au moins une volonté d'intégrer cette dimension** plus ou moins profondément et durablement dans les logiques de travail de la maison médicale. Autrement dit, l'AP pourrait être la traduction concrète d'une certaine dimension politique (au sens large du terme.) Les AP constituent certainement **une approche des plus structurée ou aboutie de la participation collective** des usagers en maisons médicales, mais pas la seule.

Les contours de la notion d'*Association de Patients* ne sont pas clairs, notamment du fait de la diversité existante. Pour la réalisation de l'enquête, nous² avons fixé quelques balises sans pour autant tenter de produire une définition du concept. Voici les **trois critères élémentaires** retenus :

- (1) Un groupe de patients se rencontre sur une base régulière.
- (2) La Maison Médicale concernée reconnait a minima l'existence du groupe de patients.
- (3) Ce groupe de patients doit contribuer à « un minimum de projets concrets ».

L'enquête réalisée en 2004 sur le même sujet nous fournit quelques éléments complémentaires de compréhension du troisième critère : le groupe de patients considéré est a minima multi-tâches (plusieurs tâches liées à plusieurs projets) et, a maxima trans-tâches (il joue un rôle au niveau de plusieurs projets et/ou de plusieurs axes de travail et/ou de plusieurs aspects de la vie de la maison médicale tout en intégrant une dimension réflexive). Le fait qu'une AP, à un moment donné, ne remplisse pas cette condition n'est pas un facteur excluant en soi. Cependant, l'AP aurait au moins vocation à la multiplicité et/ou à la transversalité des tâches.

Remarque : Selon nous, le concept d'AP englobe celui de Comité de Patients. Le Comité de Patient se distinguerait par des dimensions politiques et idéologiques plus marquées que dans d'autres types d'AP mais il s'agit bien d'une forme d'AP au regard des trois critères présentés ci-dessus.

² Nous = le groupe de travail à l'initiative de l'enquête.



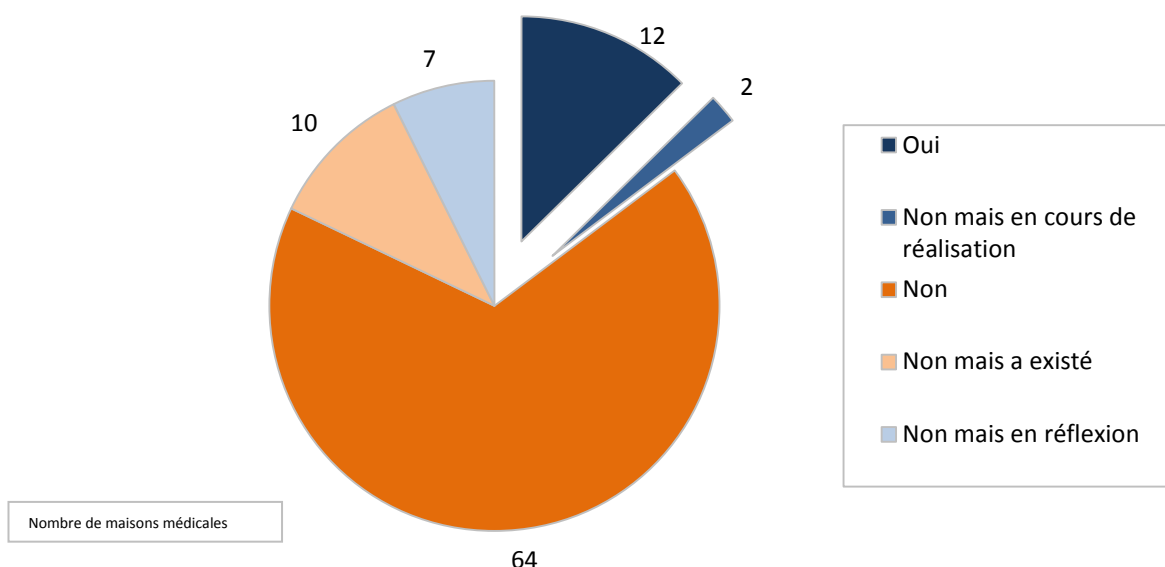
Les constats de l'enquête de 2014

Un questionnaire de base a été soumis aux 96 maisons médicales membres de la FMM en 2014. Toutes y ont répondu ce qui a permis le recensement de 12 AP. Des entretiens plus poussés ont ensuite été menés selon les cas auprès de travailleurs de maisons médicales concernées ou de membres d'AP.

Il existe des biais à l'enquête mais les constats présentés ci-dessous nous semblent suffisamment solides que pour être présentés. Une série d'hypothèses, de questions et d'interprétations ont été identifiées pour chaque constat. Nous en présentons les principales dans le point suivant.

- (1) **La proportion de maisons médicales ayant une AP est faible:** 12,5% des maisons médicales ont une AP en 2014. En outre, parmi les 95 maisons médicales interrogées en 2014, deux affirment avoir un projet d'AP en construction et deux autres affirment être en réflexion sur la question.³

Existence d'une AP en 2014 :



Quel âge ont les maisons médicales qui ont une AP ? (2014)

- (2) **Les maisons médicales qui ont une AP sont de tous âges :** Parmi les 12 maisons médicales déclarant avoir une AP en 2014, on retrouve des maisons médicales dans toutes les catégories d'âge de maisons médicales. Aussi bien de très jeunes maisons médicales (-de 3 ans) que de très anciennes (fondées début des ar

Enquête 2014 FMM

Comment les AP se répartissent-elles sur le territoire francophone ?

- (3) **Une concentration d'AP à Liège et Charleroi :** 6 AP sur 12 sont situées dans le bassin liégeois et 4 sur 12 à Charleroi. Les deux dernières sont situées dans le Brabant Wallon et en province du Luxembourg. Notons tout de même que les deux projets d'AP en construction se trouvent à Bruxelles et que toutes les régions ont vécu des expériences d'AP au cours de leur histoire.

³ Les maisons médicales n'ayant pas d'AP mais étant en réflexion n'avaient hélas pas la possibilité de préciser si elles ont déjà eu une telle expérience au cours de l'histoire ou si elles en sont à leur premier processus de construction.



Avec quel mode de financement les maisons médicales ayant une AP fonctionnent-elles ?

- (4) **Les AP sont développées dans les deux systèmes de financement, dans des proportions identiques**: Bien que la grande majorité des maisons médicales qui ont une AP en 2014 sont financées au forfait (10/12), si nous pondérons l'existence d'une AP en fonction du type de financement des maisons médicales, nous constatons que le système de financement ne semble pas être un facteur déterminant pour la survenance du facteur AP.

Que peut-on dire du lien entre les AP et leur maison médicale d'origine et du fonctionnement ?

- (5) **La grande majorité des maisons médicales sont créées au départ d'une initiative de travailleurs de maisons médicales** : Dans au moins 75% des cas, au démarrage d'une AP, on retrouve une intention de la part des travailleurs de maisons médicales et les usagers sont sollicités par la suite.
- (6) **Des liens étroits sont maintenus entre les AP et leur maison médicale d'origine**: Un lien est maintenu avec la maison médicale dans 100% des cas, soit via une présence d'un ou plusieurs travailleurs⁴ au sein des réunions de l'AP, soit via d'autres temps d'échange avec les travailleurs de la maison médicale, soit via les deux moyens.
- (7) **Environ la moitié des AP comptent au moins un travailleur de la maison médicale parmi ses membres**. Dans certains cas, des tournantes sont organisées entre travailleurs pour assurer une présence de l'équipe, dans d'autres cas, cela repose sur un seul travailleur. De plus, dans au moins la moitié des cas, l'animation des réunions est assurée par un travailleur. Les travailleurs/euses concerné(e)s proviennent des secteurs suivants : infirmier, travail social, santé communautaire, accueil et coordination⁵. Notons enfin que, dans la plupart des cas les travailleurs considérés comme membres sont minoritaires mais qu'une AP comprend des travailleurs et des usagers en proportions égales.
- (8) **Peu d'AP ont une place au sein des instances de la maison médicale** : En 2014, c'est le cas pour 2/12 des AP qui ont une place à l'AG. Aucune n'a une place formelle au sein du CA de sa maison médicale.
- (9) **Toutes les AP se réunissent au sein de la maison médicale d'origine** et une maison médicale se réunit aussi ailleurs.

Que peut-on dire de la structuration et du fonctionnement des AP ?

- (10) **Peu d'AP sont structurées en asbl⁶** : En 2014, seulement 2/12 des AP étaient structurées en asbl ou en associations de fait. Il s'agit des deux mêmes maisons médicales qui ont une place à l'AG et aussi des deux plus vieilles AP.
- (11) **Les AP se réunissent régulièrement** : entre une fois par semaine et une fois toute les 6 semaines.

Quelles sont les caractéristiques des AP ?

- (12) **Les AP sont très majoritairement de petite taille** : Rarement plus de 10 membres.⁷
- (13) **Les AP recensées en 2014 sont relativement jeunes**: Plus de la moitié des AP ont 5 ans ou moins (7/12). Toutefois, 3 AP ont 10 ans ou plus (dont 2 ont plus de 15 ans).⁸

⁴ Certaines maisons médicales organisent des tournantes de travailleurs.

⁵ Il est possible que d'autres fonctions soient représentées.

⁶ Notons que d'autres formes de structures existent et qu'elles ne passent pas forcément par une forme juridique.

⁷ C'est le cas pour 10 AP sur 12 à l'exception d'une AP structurée en coopérative qui est de bien plus grande taille.



Quelles sont les caractéristiques des membres des AP ?

- (14) **Les membres usagers des AP n'appartiennent généralement pas aux classes d'âges les plus jeunes** : L'âge des membres usagers des AP est quasi exclusivement au-dessus de 40 ans et jusqu'à 70 ans et plus. Il y a une très grosse concentration sur la tranche + de 60 ans.
- (15) **La composition des AP est variable** : certaines AP ont une composition homogène alors que d'autres montrent une relative hétérogénéité.

Que peut-on dire de la dynamique et du contenu des activités?

- (16) **La question des contacts sociaux et de la convivialité est fort présente dans les AP.** On la retrouve tantôt comme objectif cadre des maisons médicales, comme objectif des activités menées par des AP, tantôt comme élément justificatif ou encore comme motivation à la participation pour ses membres. Les AP jouent directement et/ou indirectement un rôle dans l'influence des déterminants psycho-sociaux de la santé et peuvent influencer la cohésion sociale.
- (17) **La participation peut s'exercer à des niveaux et avec des intensités variables** : En maisons médicales, la participation des usagers existe le plus souvent au niveau de la mise en œuvre des projets. Certaines AP interviennent également dans le choix des thématiques de travail et/ou des stratégies d'action. De plus, certaines rares AP ont accès à l'AG et peuvent donc participer à influencer les décisions de la maison médicale.
- (18) **Les AP ont une activité plus ou moins concentrée** : Certaines sont actives autour de 2 projets alors que d'autres le sont dans de nombreux projets. Les domaines concernés sont la santé communautaire, la prévention, l'information-communication de type éducation santé ou non, et l'éducation permanente. Quelques **exemples d'activités** récurrentes dans les projets des AP : contribution ou production intégrale d'un journal en lien avec la maison médicale, organisation de marches, organisation d'activités conviviales centrées sur la lutte contre l'isolement.
- (19) **Certaines AP se mettent en réseau** avec d'autres associations locales partenaires, afin de poursuivre certains objectifs communs. Les AP peuvent dans certains cas jouer un rôle de lien avec le quartier, notamment à travers une présence dans un comité d'habitants.
- (20) **Les AP occupent des places différentes vis-à-vis de leur maison médicale** : certaines AP sont vraisemblablement dans une relation de partenariat actif avec la maison médicale. D'autres AP semblent être dans des dynamiques plus passives ou plus suivistes.
- (21) **Les AP sont capables de se mettre en question** : En effet, certaines AP vivent ou ont vécu des questionnements d'un niveau plutôt global : C'est le cas par exemple de la question de leur place vis-à-vis de la maison médicale et du degré d'autonomie, de dépendance ou d'indépendance qui serait le plus adéquat.
- (22) **Certaines maisons médicales soutiennent une AP par souci d'ouverture ou préoccupation de qualité** mais toutes les maisons médicales travaillant avec une AP ne mettent pas en avant cette dimension. Les motivations des équipes sont variables.

⁸ Et ce sans pouvoir affirmer si elles ont fonctionné de manière continue.



(23) **Les missions et objectifs d'une dynamique d'AP sont rarement clairement définis** et il n'existe pas de tendance claire. Néanmoins, voici les objectifs recensés ⁹:

- **Du côté des travailleurs** on retrouve la volonté de regard extérieur, un retour sur la façon de travailler, de « créer un climat de confiance » avec les usagers, de « connaître les besoins des patients », de « multiplier les activités ».
- **Du côté des usagers** on retrouve la volonté de créer des contacts sociaux pour lutter contre l'isolement et favoriser les rencontres interculturelles, la volonté de « s'implanter et connaître le quartier », « envisager la santé avec un autre regard ».

(24) **Les bénéfices d'une expérience d'AP peuvent être nombreux pour les professionnels :**

Une AP ...

- ✓ peut contribuer à un rapprochement global entre travailleurs de maisons médicales et usagers,
- ✓ peut faciliter la responsabilisation des patients
- ✓ peut contribuer à évaluer la pratique et à apporter des évolutions
- ✓ peut aider la maison médicale dans la réalisation de ses missions notamment au niveau de projets de santé communautaire ou de prévention.
- ✓ peut aider dans l'organisation d'évènements festifs.
- ✓ permet à l'équipe d'obtenir une meilleure connaissance du quartier et un meilleur ancrage dans celui-ci.
- ✓ peut favoriser le travail en réseau.
- ✓ les AP peuvent devenir un lieu de rencontre interculturelle.
- ✓ peut aider à « développer la connaissance et la perception de la santé » des usagers et des travailleurs
- ✓ peut exercer une influence positive sur la dynamique d'équipe
- ✓ peut améliorer la solidarité et la compréhension mutuelle entre patients et avec les travailleurs.

⁹ Notons que les objectifs des uns peuvent avoir déteint sur ceux des autres. La distinction est donc à prendre avec recul.



En nous penchant sur l'enquête de 2004...

Malgré les biais méthodologiques à la comparaison des deux enquêtes, la mise en parallèle montre

- Plus d'un tiers des maisons médicales ont vécu au moins une expérience d'association de patient au cours de leur histoire.
- En 2014, moins de la moitié des maisons médicales se souviennent collectivement de leurs expériences passées d'AP.
- La proportion de maisons médicales ayant une AP a baissé entre 2004 et 2014.
- Parmi les maisons médicales qui déclaraient en 2004 avoir l'intention de favoriser le développement d'une AP¹⁰, près de la moitié ont vu leur intention concrétisée au cours de la décennie.
- Le taux de structuration des AP en asbl a drastiquement chuté entre 2004 et 2014 de même que le taux d'AP ayant une place au sein des instances de la maison médicale (AG et CA).¹¹
- Il n'est pas évident pour une AP de fonctionner de manière pérenne : Seules deux AP recensées en 2004 ont également été recensées en 2014. Les risques et difficultés identifiés sont la capacité et la volonté des équipes à soutenir leur AP, la mobilisation des usagers, les modifications de situations des usagers (santé, travail), l'existence de tensions entre membres des AP, l'essoufflement des membres et des équipes, la difficulté pour les usagers de donner leur avis, la difficulté (voire l'utopie) de pouvoir atteindre une indépendance ou une autonomie du groupe.

Les principales questions et points d'attention

Les équipes sont-elles conscientes de l'intérêt de soutenir la participation des usagers et de l'existence d'une dynamique d'AP ? Sont-elles outillées pour le faire ?

Quelles sont les conditions favorables et défavorables à l'émergence et à l'entretien d'une AP ?

A quel niveau, de quelle manière les usagers sont-ils impliqués dans les maisons médicales ? Les maisons médicales favorisent-elles l'expression de leurs voix ? Leur voix est-elle entendue, écoutée et prise en compte ?

Qu'apporte et qu'empêche la formalisation des AP en asbl ? Favorise-t-elle l'expression d'une voix davantage structurée de la part des usagers ?

Comment le système de financement influence-t-il la capacité à entretenir une dynamique d'AP ?

Les places et positionnements des travailleurs et des équipes vis-à-vis des AP existantes permettent-ils aux AP de prendre leur place, de s'exprimer librement sur un maximum de questions liées au travail des maisons médicales ou restreignent-ils la liberté d'expression ? Les travailleurs présents sont-ils des meneurs, des facilitateurs, des médiateurs ou des animateurs ? Ces places et positionnements orientent-ils les décisions ? Permettent-ils le débat contradictoire ?

¹⁰ C'était le cas de 18 maisons médicales sur les 37 maisons médicales qui ont répondu ne pas avoir d'AP.

¹¹ Cela s'explique notamment par des raisons historiques.



En outre, quelle place est laissée aux AP par la maison médicale ? L'idée de donner du pouvoir à des patients fait-elle peur ?

La question de la représentativité des patients au sein des AP est-elle une vraie question ? Il nous semble qu'une AP peut être légitime sans pour autant parler au nom de l'ensemble ou de la majorité des usagers de la maison médicale.

En fin de compte, quels est/sont le(s) mode(s) de participation des usagers à soutenir particulièrement ?

L'important c'est de participer ?

Les enjeux de la participation des usagers sont essentiels et nombreux : qualité, efficacité, santé publique, cohésion sociale, encourager l'implication, l'appropriation et la responsabilisation des usagers, rendre les usagers acteurs/empowerment, le renforcement des capacités des acteurs, de leur estime de soi, de leur autonomie, la poursuite de l'égalité, etc.¹²

Différentes formes de participation des usagers peuvent être intéressantes pour la qualité des activités, pour favoriser la participation des usagers aux activités proposées, pour être en phase avec les attentes ou besoins des patients. Il nous semble toutefois intéressant de poursuivre la participation structurée et générique des usagers à plusieurs niveaux et de soutenir l'implication des usagers comme acteur ayant un pouvoir sur le choix des priorités de la maison médicale.

Se poser la question de la participation : De notre point de vue, l'important n'est pas tant la forme de participation ou le degré de participation à l'œuvre. Il nous semble essentiel de se poser la question de la participation/de la place des usagers. Il est important d'être au clair avec les raisons qui nous poussent à promouvoir l'implication et le pouvoir des usagers, et aussi d'être au clair avec les raisons qui nous retiennent de le faire.

Une participation plus structurée : Il nous semble intéressant de poursuivre une participation structurée et générique des usagers afin de permettre la plus grande expression possible des voix d'usagers dans les structures de maisons médicales.

Les freins ne doivent pas gommer les enjeux : Les obstacles, les craintes et les difficultés des démarches participatives ne doivent pas gommer les enjeux essentiels de la participation. Il existe des ressources et de la littérature, notamment à la fédération des maisons médicales et qui permettent de s'attaquer à ces questions.

¹² *Mettre en place et transmettre des démarches de participation Parcours libre autour des « bonnes » questions à se poser, Periferia 2015*



***Travailleurs ayant contribué à l'initiative
ou à l'analyse des résultats l'enquête :***

- Pour le programme promotion santé : Stéphanie Blockx, Monique Ferguson, Benoît Gérard, Yves Gosselain, Marianne Prévost.
- Angèle Lange (stagiaire) et Nathalie Tchankoué (stagiaire).
- Christian Legrève et l'équipe Education Permanente
- Elysée Somasse et Pierre Drielsma pour le Service Etudes et Recherche



Fédération des maisons médicales et des collectifs de santé francophones

Bd du Midi 25/5
1000 Bruxelles

02 514 40 14
fmm@fmm.be

www.maisonmedicale.org

