



Les plus pauvres : une chance pour le virage ambulatoire ?

Huguette Boissonnat-Pelsy
Département santé
d'ATD Quart-Monde
Aude Seydoux
Cabinet de conseil
et de formation
Acemis

Aborder le virage ambulatoire avec des patients en grande vulnérabilité, c'est surtout se demander ensemble comment le réussir. De 2016 à 2021, dans le cadre du département santé d'ATD Quart-Monde, une étude participative¹ a été menée qui a abouti à recueillir les constats, analyses et propositions de personnes précaires et de professionnels les accompagnant. Dans la suite de ce rapport de recherche², des expériences patient à partir des plus vulnérables ont été développées dans plusieurs structures hospitalières, privées et publiques, et une en médecine de ville. Pour tous, le virage ambulatoire a permis une prise en charge multiple, coordonnée, performante, avec de la technologie de haut vol, et c'est une grande chance offerte, au malade, de ne pas être hospitalisé plus que le strict nécessaire, de permettre et privilégier le maintien à domicile.

Les personnes en grande pauvreté ne s'y trompent pas, elles sollicitent, souhaitent et recherchent cette prise en charge ambulatoire, comme tous les autres citoyens. Elles en mesurent la chance, pour eux et leur famille. Elles disent alors : « *Il ne faudrait pas croire que parce qu'on est vulnérables, on a envie de rester dans une chambre d'hôpital! Non, tout le monde a envie de sortir de l'hôpital et tout le monde a envie de rentrer à la maison!* » Elles sont également conscientes que la précarité économique n'est pas la seule fragilité face

à ce mode de prise en charge. La précarité sociale marquée par l'âge, l'isolement de l'individu et l'isolement géographique, les conditions de vie dégradées amènent aussi à des situations d'aller-retour entre les structures et le domicile qui fragilisent les équilibres précaires, comme le dit cette femme : « *Après, pour les plus pauvres, la médecine ambulatoire est synonyme de ping-pong, entre l'hôpital et le reste, une fois ping une fois pong et quelques fois ça casse...* » Alors que dire lorsque ce virage se transforme en « virage déambulatoire », qui amène à déambuler dans le système de santé ?

Les enjeux

Il y a plusieurs domaines où la prise en charge ambulatoire est questionnée et attendue par les plus pauvres. Ces domaines sont ceux liés au vécu des personnes, aux difficultés économiques et aux conditions de vie, sources de difficultés dans la cohérence du parcours de soins. Il y a les difficultés liées à la relation soignant-soigné, qui se révèlent primordiales dans l'expérience patient de la personne vulnérable, et puis celles liées à la prise en charge : déserts médicaux, situation géographique, asymétries d'information, d'interprétariat, renoncements aux soins ou ruptures de droits. Enfin, la priorisation des urgences, qui amène à choisir : le logement, l'emploi, l'obtention des droits passent souvent avant la santé. La réalité de la vie en précarité (rupture, instabilité, « vie au jour le jour ») heurte le concept de proposition linéaire et fluide du parcours de santé, concept porteur de cette nouvelle orientation.

Les freins

● Lors des prises en charge en chirurgie ambulatoire, l'information écrite (intervention, précautions anesthésiques), les textes (consentement éclairé, directives anticipées, questionnaire préopératoire) ne sont pas en adéquation avec la réalité de beaucoup. Des questions simples posées à l'oral, ou un accompagnement personnel lors du remplissage pourraient permettre d'anticiper ces complexités liées aux mots et à l'écrit. L'articulation entre le service de chirurgie et la médecine de ville semble pour les participants possible et souhaitable sous certaines conditions : si le compte rendu de l'intervention est d'abord dit à l'oral puis écrit, et rendu disponible de suite par le médecin, si les consignes sont comprises et acceptées par le patient en précarité, s'il y a l'assurance de l'existence d'un médecin traitant, si un lien avec le service infirmier a été réalisé avant la sortie, si une vérification des droits sociaux et de leur ouverture le cas échéant est faite avant la sortie, et bien sûr si une attention est portée aux conditions de

1. *Le laboratoire d'idées santé d'ATD Quart-Monde est constitué de personnes en grande précarité. De 2016 à 2021, ce groupe a abordé les multiples facettes de la prise en charge ambulatoire. Le groupe a travaillé à partir des recommandations de l'HAS, et plus particulièrement du chapitre intitulé « Les critères liés aux aspects psychologiques, sociaux et environnementaux ». En parallèle, un groupe de professionnels de la santé et du social a travaillé à partir des mêmes recommandations et a confronté les constats et les préconisations du laboratoire à l'aune de ses expériences sur les conditions actuelles d'exercice de la médecine ambulatoire et la mise en place du parcours de santé. Ce laboratoire santé était animé par un cabinet de sociologie, il s'est réuni mensuellement pour débattre et travailler sur des thématiques de santé définies pour une ou plusieurs années. Un rapport a été réalisé pour l'ARS Grand Est puis un autre pour le Fonds CMU, enfin une recherche a été réalisée dans le service d'odontologie pédiatrique au CHRU de Nancy dans le cadre d'une expérience patient à partir des plus pauvres, la méthode ayant été travaillée avec le cabinet Acemis pour que l'expérience parte bien des plus vulnérables. Le laboratoire d'idées a été un interlocuteur moteur dans ce travail de mise en œuvre de la méthode. D'autres structures de soins se sont aussi interrogées dans le cadre de leur démarche qualité sur l'accessibilité de leurs parcours ambulatoires pour toutes et tous. Nous avons pu alors tester la méthode dans cinq sites publics, privés ou de ville.*

2. *ATD Quart-Monde. Le Développement de la médecine ambulatoire : un autre regard. Recueil des constats, analyses et préconisations de publics vulnérables relevant de la CMUC et de l'ACS, croisement d'analyse avec des professionnels acteurs de santé ? 2017.*

vie du malade. Enfin, le codage à l'activité, très normatif, a aussi une part dans les difficultés rencontrées. Les volumes attendus, les réalités de terrain sont parfois contradictoires : « *Un SDF qu'on aime bien a un ongle incarné. Il rentre à l'hôpital pour l'intervention. Il est diabétique, on le garde finalement pour la nuit parce qu'on ne veut pas que le premier change de pansement soit fait dans la rue. Eh bien on a été redressés par la sécurité sociale! on aurait dû le prendre en ambulatoire et coder sans la nuit!* »

- Lors de l'hospitalisation à domicile, la réalité décrite n'est pas simple, car interviennent les vœux du malade, ceux de la famille, les logiques médicales, hospitalières, institutionnelles, auxquelles s'ajoutent les circonstances particulières liées à la vie dans la misère. Les participants privilégient massivement l'hospitalisation à domicile et en découvrent les limites diverses, dont les « allers et retours » entre domicile et hôpital programmés ou imposés par l'évolution de la maladie. Ils découvrent le poids d'autres institutions qui interfèrent dans leur vie, ils mesurent le coût de l'hospitalisation à domicile par rapport à l'hospitalisation institutionnelle. Ils préconisent un mode de prise en charge plus fluide, une réévaluation des prises en charge compatibles avec leurs restes à vivre, des modalités de répit et de prise en compte des statuts d'aidants même s'ils sont pauvres.

- Dans le circuit de la médecine de ville en lien avec l'hôpital, le passage indispensable pour la personne en grande vulnérabilité est celui de l'accès aux droits de protection sociale (restes à charge pour le matériel médical, difficultés de mise en place du tiers payant C2S, obtention des droits à l'aide médicale de l'État [AME], reste à charge ingérable lorsque la mort survient, car il n'y a pas de capital décès pour les non-salariés...). La bonne articulation entre les dispositifs spécifiques d'aide aux personnes en difficulté (permanence d'accès aux soins de santé [Pass], consultations gratuites, etc.) et les professionnels de ville (système de droit commun) permettrait des passerelles pour que le passage de l'urgence à l'accès aux droits soit fluide. Le virage ambulatoire provoque des parcours complexes ville-hôpital qui mobilisent, pour certains patients, plusieurs professionnels de santé. Améliorer la qualité et la sécurité de leurs soins nécessite d'analyser et d'améliorer avec les usagers l'organisation de ces parcours personnalisés de santé et les interfaces entre professionnels de la santé, du champ social, du médicosocial et de la santé connectée. Le pharmacien a été identifié par les personnes du laboratoire comme « *la personne-ressource et le pivot de santé, l'entrée est gratuite, pas d'avance de frais pour avoir ses conseils* ».

- Enfin, plus généralement, l'éloignement des hôpitaux, la spécialisation en pôle avec une ventilation territoriale, disperse les malades, la question de la mobilité est dès lors un facteur clé de la prise en charge ambulatoire. Comment faire lorsque le malade part seul en VSL pour une opération et que le proche ne peut pas monter dans la voiture avec lui? Et aller à l'hôpital par

soi-même alors qu'il n'y a qu'un bus qui passe dans le village, matin et soir? Ou encore faire des trajets de plusieurs kilomètres à pied, avec des enfants dans les bras pour une intervention en odontologie, comme le font les parents migrants à Nancy? Les suivis proposés par tablettes numériques, les « téléconsultations » semblent pour le moment inaccessibles en termes de matériel, d'usage et de « zones blanches » sans réseau, qui aggravent la situation.

Les leviers d'amélioration

- Identifier et accompagner les situations ou périodes de fragilité dans le parcours de vie et de santé des personnes en précarité permettrait de protéger les parcours et d'anticiper. Améliorer la couverture des frais induits de l'ambulatoire, envisager la valorisation de matériel médical recyclé, restructurer l'offre des assurances « assistance à domicile » pour qu'elles soient accessibles à tous, garantir des maisons de santé accessibles respectant le secret de l'usager comme le secret professionnel³, sont les principaux leviers évoqués. Des pistes pourraient aussi être « *de se donner les moyens de la formation pour tous* », disent les participants⁴. Des formations sur « la relation soignant-soigné », sur les métiers, dont celui de « médiateur en santé », sur les « relais accompagnateurs », sur les statuts de pairs aidants. La valorisation de consultations plus longues, d'outils d'analyse et d'amélioration de l'accès de tous à la santé connectée sont proposés.

- Enfin, développer la transformation des parcours de soins ambulatoires à partir de l'expérience du patient en grande pauvreté, dans une logique d'équité, nous est apparu la bonne voie. Un nouveau parcours patient prenant en compte les fragilités et le vécu des patients les plus vulnérables⁵ nous a montré l'opportunité de les construire avec eux et avec leurs interlocuteurs. Pour cela il a fallu travailler une méthode pour réaliser un diagnostic du vécu des patients lors d'une prise en charge en ambulatoire, définir les cibles d'améliorations et alors coconstruire avec les acteurs concernés un nouveau parcours de soins adapté aux plus vulnérables,

3. Le dossier circulant, les médecins, les infirmières, les psychologues ou même parfois les structures sociales peuvent avoir accès à la partie médicale mais aussi aux informations sur les conditions de vie des personnes. Certaines disent qu'elles ne veulent pas que tout le monde sache qu'elles sont femmes battues ou encore que l'on connaisse les événements difficiles qui sont consignés dans le dossier, qui est accessible... D'où le secret réclamé, pas seulement médical mais aussi celui concernant les autres informations concernant l'usager.

4. Le repérage peut être dangereux et source de stigmatisation par les professionnels, les amener à envisager une relation plus empathique, moins technique, en s'approchant d'une posture respectueuse de l'autre dans sa différence est souhaitable. Tous les patients se ressemblent et les soignants gagnent à savoir comment vivent les personnes et dans quel environnement.

5. Boissonnat-Pelsy H., Mazzerio L., Tettamanti C., Bannay A., Clément C., Colombo M., Droz D. Expérience patient dans un service d'odontologie pédiatrique à partir de l'expérience des patients en grande précarité. Avec la participation du cabinet de conseil Acemis : Seydoux A. Rapport ARS Grand Est.



et qui alors même qu'il sera amélioré pour les plus fragiles le sera de fait pour toute la population. Le premier CHRU qui a accepté de codévelopper cette expérience est celui de Nancy, dans son service d'odontologie pédiatrique, en lien avec l'université d'odontologie et avec le soutien de l'ARS Grand Est. Quarante-deux points de difficultés ont été identifiés sur le parcours patient. Cette étude menée de manière inédite a permis des actions de correction et d'amélioration mises en œuvre ou en discussion avec les différents professionnels responsables des services internes du CHRU. Quelques points n'ont pas pu trouver de solution, mais les processus ont évolué. Cette méthode a été appliquée avec succès dans plusieurs structures en France avec le soutien du Fonds national pour la démocratie sanitaire⁶. La nouvelle certification de la Haute Autorité de santé met l'amélioration de l'expérience patient au cœur de la démarche de validation. Concrètement, ces expériences patient ont montré qu'il était possible que les plus fragiles, lorsqu'ils peuvent apporter leur contribution, soient une chance pour notre système de santé, ces expériences apportant des résultats tangibles⁷ :

6. « Recherche-action d'ATD Quart-Monde sur l'expérience patients en ambulatoire », présentation au FNDS le 7 avril 2021, par Huguette Boissonnat-Pelsy et Aude Seydoux.

7. Boissonnat-Pelsy H. Médecine ambulatoire et grande pauvreté. Lorsque les plus démunis deviennent acteurs et partenaires de l'expérience patient. Département santé ATD Quart-Monde, Laboratoire d'idées santé ATD Quart-Monde, avec la participation du cabinet Études et Développement, du cabinet de conseil Acemis, de l'université d'odontologie de Nancy, du CHRU de Nancy et de son service qualité, avec le soutien de l'ARS Grand Est. Éditions Quart-Monde, janvier 2021.

« Si on améliore la situation des patients plus fragiles, des plus pauvres, on améliore la situation de toute la population. »

Conclusions

Les usagers les plus démunis ne s'expriment pas facilement, ils estiment ne pas avoir le droit de le faire, ou alors ils sont trop noyés dans leur colère. Ici le travail en laboratoire leur permet de prendre leur place et l'expérience patient a amené les participants au stade d'acteurs et de partenaires du système de santé. Les participants n'ont pas voulu faire des propositions de transformation sans d'abord nommer les propositions de caractère général sur les conditions nécessaires au bon déroulement d'un parcours de santé dans le cadre de leur vulnérabilité. L'expérience patient, dans sa méthode travaillée pour partir des plus démunis, a permis de faire avancer les réflexions pour chacun et/ou pour les autres avec l'espoir d'une amélioration. Les choses ici ont été dites clairement, de manière pragmatique et tout de suite. Lanceurs d'alerte, les plus fragiles expérimentent et alors expriment tout haut les risques et les manques engendrés par des prises de décisions politiques, parce qu'ils n'ont ni les moyens financiers ni les moyens humains de les compenser. Quand on leur demande des solutions, ils proposent des choses simples, de bon sens, qui ne coûtent pas cher. Alors oui, ils jouent un rôle de sentinelle pour nos systèmes de santé et du médico-social, oui, ils peuvent avec nous devenir acteurs et être des partenaires. Saisissons cette chance pour accompagner le virage ambulatoire. ➔

Le virage ambulatoire dans le secteur des soins aux personnes âgées

Marguerite-Marie Defebvre
Médecin de santé publique, chargée de mission vieillissement et DAC (dispositifs d'appui à la coordination), ARS Hauts-de-France

Les personnes âgées de 75 ans et plus sont plus de 6 millions en France, dont un tiers au moins va connaître un épisode d'hospitalisation dans l'année, qui se déroule à 47 % via les urgences. Leurs principaux motifs d'hospitalisation sont, par ordre de prévalence, les chutes, les fractures du col et du bassin, la dyspnée aiguë et les infections respiratoires. En 2018, cela représente 29 % des séjours hospitaliers en services de soins aigus¹. Or l'hospitalisation constitue pour ces personnes une étape critique qui les expose à un risque de perte d'autonomie en réduisant leurs capacités à réaliser seules certaines activités de base de la vie quotidienne, comme se lever, marcher, s'habiller, manger... On parle de dépendance iatrogène liée à

l'hospitalisation. Ce phénomène est en partie évitable si on adapte les soins et l'environnement hospitaliers à leurs besoins spécifiques.

92 % reviennent au domicile mais moins d'un tiers consulte dans la semaine suivante son médecin traitant et la moitié a des soins infirmiers. On observe un taux de réhospitalisation à un mois de 18 % alors que le taux de réhospitalisations évitables est estimé à 32 %.

Si l'on prend l'exemple de la fracture de la hanche, 10 à 30 % des patients âgés deviennent dépendants, 25 % entrent en Ehpad et 20 à 24 % décèdent dans l'année. En pratique, le délai opératoire est souvent trop long et constitue un des principaux facteurs de surmortalité, alors qu'il est prouvé qu'opérer rapidement (à moins de 48 heures) avec une organisation ortho-gériatrique spécifique, une mobilisation précoce et un renforcement des soins de rééducation à domicile améliorent le pronostic.

1. HAS. « Prévenir la dépendance iatrogène liée à l'hospitalisation chez les personnes âgées ». Fiche points clé et organisation des parcours, 2018.