

Comment améliorer les parcours de soins des publics « précaires » ?

Le point de vue des usagers

Dr Nadine Sannino
Consultante, société Efect,
Aix-en-Provence

Dr Julie Biga
Thierry Kurth
Denise Bauer

Sous-direction de la régulation de l'offre de soins (bureau R4), Direction générale de l'offre de soins (DGOS)

Élise Picon
Consultante, société Itinere Conseil, Lyon

Les difficultés d'accès aux soins rencontrées par les personnes en situation de précarité sont-elles spécifiques ou identiques à celles des autres usagers ? C'est l'objet d'une étude qualitative commanditée par la Direction générale de l'offre de soins.

À la veille de la conception des nouveaux programmes régionaux de santé (PRS), le concept de parcours de soins, en particulier pour les personnes en situation de précarité, devient central. La question de la circulation de l'usager dans le système de santé est au cœur des préoccupations des acteurs institutionnels, ainsi que l'adéquation entre besoins et prise en charge. Les usagers doivent bénéficier « *du juste enchaînement et au bon moment des différentes compétences professionnelles liées directement ou indirectement aux soins* »¹.

Afin de mieux définir une politique d'organisation territoriale des soins adaptée et adossée à des facteurs clés de réussite, la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) a souhaité disposer d'une étude visant à reconstituer les parcours d'un échantillon de personnes en situation de précarité et à rendre compte de la réalité du caractère complexe de la prise en charge en identifiant, le cas échéant, les différents éléments de blocage.

En 2013, la DGOS a commandité au groupement conjoint de sociétés Efect et Itinere Conseil, après appel d'offres, la réalisation de cette étude².

Le point de vue des usagers, fil conducteur principal de l'analyse, apporte

1. HAS. *Questions/réponses, Parcours de soins*. Mai 2012.

2. *Étude des parcours de soins des personnes en situation de précarité. Spécificité en rapport avec l'environnement local*. Efect et Itinere Conseil pour la DGOS (bureau R4). Rapport final, janvier 2016, 147 p.

un regard original sur la nature des difficultés rencontrées et sur les pistes de travail qui en découlent pour lutter contre les inégalités de santé.

La réussite d'un parcours de soins repose sur un équilibre à deux dimensions qui implique largement le système de santé

La circulation de l'usager dans le système de soins repose sur plusieurs facteurs clés. Plus que les facteurs eux-mêmes, c'est l'équilibre de la combinaison de ceux-ci qui participe de la réussite du parcours. Cette combinaison crée deux dimensions qui s'inscrivent dans le champ organisationnel (sous l'angle des pratiques professionnelles), dans le champ politique (protection sociale de la personne), et dans le champ familial et social (présence d'aidants naturels).

La première dimension de l'équilibre : la « sécurisation » de la personne

Plusieurs éléments concourent à définir la « sécurisation » de la personne. Ainsi dans cette composante coexistent la protection sociale complète, le lien de confiance « privilégié » avec un acteur clé du système de soins et la présence d'aidants naturels, dans le champ familial ou social. Ces derniers neutralisent les difficultés liées à l'éloignement géographique des lieux de soins (même en milieu urbain pour des personnes ne disposant pas de moyens de locomotion), à l'absence de mobilité du médecin traitant, ou à la réalisation

des démarches (de soins ou administratives). En d'autres termes, ils constituent la réponse « naturelle » à l'isolement et aux besoins d'accompagnement (auxquels répondent les professionnels dans des dispositifs spécifiques au service de la grande précarité).

La deuxième dimension de l'équilibre : le fonctionnement du système de soins

L'accessibilité fonctionnelle de l'offre de soins, qui concerne les pratiques professionnelles et l'organisation, ainsi que la coordination des professionnels, entre secteurs ou entre disciplines, sont pour l'utilisateur les principales qualités du système souhaitées pour faciliter son parcours de soins.

Cette composante joue un rôle d'autant plus important que la « sécurisation » de la personne n'est pas complète.

Ces facteurs d'équilibre ne sont pas « spécifiques » pour les personnes « précaires »

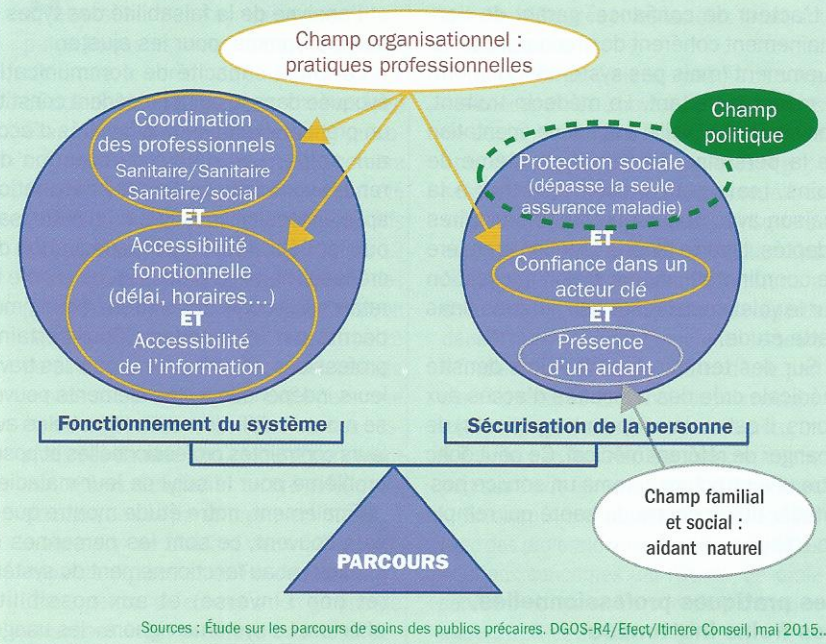
Cette étude montre qu'il n'y a pas de facteurs différents ou spécifiques pour les publics précaires³ dans les parcours de soins analysés. C'est la notion d'interaction et de complémentarité de facteurs identiques pour tous (précédemment décrits) qui va conditionner la fluidité de la circulation du patient dans le système de soins, et l'adéquation de la réponse obtenue à ses problématiques, au « bon moment et dans les bons lieux ».

On comprend ainsi pourquoi les centres de santé sont classés parmi les dispositifs facilitant l'accès aux soins des publics « précaires ». En effet, ces derniers conjuguent « souplesse » de l'accueil (créneaux sans RDV), concentration « pratique » du plateau technique (spécialistes, imagerie, travailleurs sociaux) et largesse du « temps consacré » par les soignants. Ils rassemblent ainsi les qualités fonctionnelles d'accessibilité et de coordination citées précédemment comme favorables à la réussite d'un parcours de soins. Ces centres sont adaptés aux attentes des usagers, comme en témoigne dans les interviews l'expression de la notion de « confort ressenti ». La phase exploratoire de l'étude a ainsi mis en évidence que les centres de santé peuvent être utilisés par

3. Au sens de la grille Epices et de la grille de Pascal modifiée.

figure 1

Parcours de soins des publics précaires



un public très diversifié, et non précaire au sens des grilles d'évaluation. Cela montre dès lors l'intérêt que représenterait la promotion de ces modalités de fonctionnement dans toutes les zones géographiques et non seulement dans celles caractérisées par un faible niveau socioéconomique.

La notion de protection sociale dépasse la seule couverture assurantielle

Un des facteurs majeurs est constitué par l'existence d'une couverture sociale complète. À la présence d'une assurance complémentaire, quelle qu'elle soit, il convient d'ajouter la notion de prévoyance pour les travailleurs indépendants pour atteindre une véritable « protection » sociale.

Dans les débats actuels, seule la couverture assurantielle (remboursement des soins lié à l'existence des assurances « de base » et complémentaire) est prise en compte dans l'accessibilité aux soins. Or, dans notre étude, les conditions du soin, données par l'existence d'une « prévoyance », entrent en compte pour faciliter les recours aux soins ou augmenter le temps que la personne peut s'accorder pour se soigner. Cette prévoyance relève du droit privé pour les travailleurs indépendants ; elle est acquise par des cotisations

que les personnes concernées de l'étude considèrent comme trop élevées au regard du niveau de leurs revenus professionnels.

L'existence d'un acteur de confiance, garant de la continuité du processus de soins est un élément majeur du parcours

Au cours des entretiens, l'importance du dialogue, pour répondre aux questions que chacun se pose sur sa maladie, a fréquemment été soulignée comme un important besoin du patient. Mais la compréhension des explications concernant la maladie et le traitement, pourtant apportées par les médecins, n'est pas aisée. Le personnel soignant infirmier ne se déclare pas toujours prêt à prendre le relais, cela a notamment été signalé par les patients atteints de cancer au cours de l'enquête.

La confiance donnée à l'acteur qu'ils privilégient pour les soigner va de pair avec le sentiment d'être écouté et surtout compris, aux dires des patients enquêtés. Le deuxième élément clé, corollaire, est la disponibilité ressentie de cet acteur. Les patients soulignent l'importance des échanges et des apports d'informations facilement « appropriables », c'est-à-dire adaptés à leurs capacités de compréhension. Enfin,

les patients se décrivent également rassurés par la continuité du lien et le suivi par cet acteur privilégié.

L'acteur de confiance, garant de l'enchaînement cohérent des recours, est fréquemment (mais pas systématiquement) le médecin traitant. Le médecin traitant, non seulement veille à la bonne orientation de la personne au sein du système de soins, mais peut prévoir le retour à la maison avec des intervenants sanitaires adaptés. Il porte ainsi la fonction première de coordination, même si son implication sur le volet social reste peu illustrée dans cette étude.

Sur des territoires où la faible densité médicale crée des difficultés d'accès aux soins, il est malaisé (pour les patients) de changer de référent médical. Ce peut donc être une structure comme un service hospitalier ou un centre de santé qui remplit ce rôle.

Les pratiques professionnelles, des freins inattendus à l'accès aux soins

La recherche sur les inégalités sociales de santé met en évidence la grande diversité des déterminants sociaux de la santé, mais considère très peu le rôle du système de santé lui-même, notamment parce que les inégalités demeurent, voire s'accroissent, dans les pays ayant instauré un accès aux soins libre et gratuit⁴. Cette vision égalitaire du système de soins ne l'est pourtant qu'à l'égard des droits d'accès, qui permettent un recours théorique et non réel aux soins.

Or, des points de blocage importants relèvent de facteurs peu considérés dans les stratégies d'amélioration de l'accès aux soins, en particulier pour le maintien dans le soin. Ce sont ces facteurs, qui englobent les représentations et les pratiques des professionnels, qui définissent l'accessibilité fonctionnelle aux soins.

Les usagers de cette étude ont souligné le décalage croissant entre les préoccupations techniques du personnel soignant et la vision qu'ils ont des soins et des usagers, dont l'univers, les attentes et besoins ou encore les contraintes (fami-

4. Couffinhal A., Dourgnon P., Geoffard P.-Y. Politiques de réduction des inégalités de santé, quelle place pour le système de santé ? Un éclairage européen. Première partie : les déterminants des inégalités sociales de santé et le rôle du système de santé. *Questions d'économie de la santé*, 2005-02, n° 92, 6 p.

liales, financières ou professionnelles) sont peu pris en compte. C'est ce décalage qui empêche l'installation d'un réel dialogue et l'analyse de la faisabilité des types de soins proposés, pour les ajuster.

La faible capacité de communication évoquée dans le point précédent constitue un premier exemple de difficultés d'accès aux soins. Les délais d'obtention des rendez-vous pour certaines consultations spécialisées en constituent un autre, sans oublier l'étroitesse ou l'inadéquation des créneaux horaires proposés, ou encore les retards à la consultation très fréquemment décrits par les usagers. Pour certaines professions, et notamment pour les travailleurs indépendants, ces éléments peuvent se montrer difficilement compatibles avec leurs contraintes professionnelles et posent problème pour le suivi de leur maladie.

Finalement, notre étude montre que, le plus souvent, ce sont les personnes qui s'adaptent au fonctionnement du système (et non l'inverse) et aux possibilités offertes. Le système « ignore » les usagers qui ne pourraient s'adapter et génère des inégalités d'accès aux soins (dites « par omission » selon certains auteurs)⁵.

La perception professionnelle et institutionnelle de la précarité correspond aux situations extrêmes

Rappelons que les références « fondatrices » de la réflexion sur la question de la précarité, qu'il s'agisse du rapport du Conseil économique et social en 1987 ou de celui du Haut Comité de la précarité publique de 1998, définissent la précarité de manière large, éventuellement transitoire, avec une survenue contextuelle : « *La précarité ne caractérise pas une catégorie sociale particulière mais est le résultat d'un enchaînement d'événements et d'expériences qui débouchent sur des situations de fragilisation économique, sociale et familiale.* »

D'un point de vue théorique, les professionnels de terrain et institutionnels se représentent la précarité de manière conforme au caractère multidimensionnel de celle décrite dans la littérature. Au quotidien cependant, ces mêmes professionnels ne se détachent pas d'une représentation « avérée » de cette dernière. En d'autres termes, il est difficile dans la

5. Lombrail P., Pascal J. Inégalités sociales de santé accès aux soins. *Les Tribunes de la santé*, 2005/03, n° 8, p. 31-39.

pratique d'avoir un regard préventif, centré sur la notion de risques, à la place d'un repérage de situations déjà extrêmes et situées en fin de processus.

En lien avec cette représentation, très peu d'établissements ou de services se sont dotés de pratiques (sans parler d'outils) permettant de repérer précocement et de proposer une prise en charge adaptée aux contraintes et aux réalités de la personne. Si la sensibilité du professionnel le permet, le repérage aboutit, au plus, à l'intervention d'une assistante sociale qui ne possède pas toutes les réponses adaptées, les problèmes relevant plutôt de l'interaction entre le domaine social et les soins prescrits.

Quels axes de progrès pour améliorer les parcours de soins des publics précaires ?

Au regard de la plurifactorialité qui participe de l'équilibre nécessaire pour la réussite des parcours de soins, toute action « monodimensionnelle », si essentielle soit-elle, comme l'accès à la couverture assurantielle de base, apparaît insuffisante pour favoriser significativement le maintien de cet équilibre et la circulation adéquate pour l'utilisateur dans le système de soins.

Les axes de progrès ici proposés visent avant tout la facilitation d'une réponse précoce à des situations de fragilisation. Dans une vision d'anticipation et de prévention bénéfique pour le plus grand nombre, ces axes d'amélioration ne peuvent que s'inscrire dans le droit commun et ne remettent pas en question la nécessité de continuer d'offrir des dispositifs spécifiques pour les situations extrêmes.

Dans le champ politique, l'étude appelle à une réflexion en matière d'universalisme des mesures de protection sociale, dont la définition dépasse la seule question de la couverture assurantielle. Les différents régimes sociaux n'offrent pas la même protection sociale.

Dans le champ organisationnel, les efforts concernent les pratiques professionnelles, qu'il s'agisse d'aider à évoluer.

Transformer les formations professionnelles en général et médicales en particulier

Les patients de l'étude ont indiqué l'importance de la communication et du dialogue avec les soignants, base de confiance, et les manques ressentis dans leur processus de soins. L'existence de réels décalages

entre les attentes des usagers et les références techniques des professionnels de santé témoigne d'une certaine inadéquation entre service et besoins.

Les dernières décennies ont vu l'émergence de dispositifs favorables à l'amélioration de l'accès à la compréhension de la maladie et des soins par les patients (éducation thérapeutique à des fins d'amélioration de l'observance, informations données). Mais cela reste confiné à des problématiques particulières et il reste malgré tout des difficultés d'appropriation de ces connaissances pour une partie des publics. Ces limites ne sont pas perçues par les professionnels, qui ne remettent donc pas en question la méthode de communication utilisée. En soi, l'intégration des aspects relationnels entre le soignant et le patient devrait être effective en routine. Il conviendrait de revoir le contenu des formations médicales en particulier, pour comprendre le vécu de la maladie et adopter un regard global sur la personne. La faiblesse de cet élément apparaît d'ailleurs avec une certaine logique pour un système qui, par omission, n'aurait pas pris la mesure de l'importance de ces aspects dans l'accès aux soins de tous les publics, et des plus fragiles en particulier. En premier lieu, l'étude laisse donc préjuger de l'intérêt à faire évoluer ces formations pour permettre aux professionnels de santé d'acquérir des pratiques susceptibles de faciliter les parcours de soins.

Mais cela appelle sans aucun doute des contenus et des méthodes nouvelles, comme la participation des patients aux formations des soignants, initiale et continue, à partir de la reconnaissance de leur savoir tiré de l'expérience, et qu'il s'agirait d'introduire dans le cursus des soignants, selon les exemples déjà à l'œuvre dans certains pays, parfois depuis longtemps⁶.

L'augmentation des pathologies chroniques, avec lesquelles les personnes doivent composer pour le reste de leur vie, a accentué la perception de ce besoin.

6. Aux États-Unis (formation des patients dans le développement de leur capacité de soins pour gérer leurs douleurs chroniques), au Royaume-Uni (développement des compétences d'autogestion chez des patients atteints de maladies chroniques), en France (universités Pierre et Marie Curie et Paris-Sorbonne : création d'un diplôme universitaire et d'un master où des professionnels de la santé et des patients sont formés ensemble à l'éducation thérapeutique du patient), au Canada (implication et prise de décision des patients dans leur processus de soins)...

Méthodologie

Après une analyse exploratoire et l'élaboration d'une synthèse des principales connaissances apportées par la littérature, le comité de suivi de l'étude a décidé de cibler les patients « fragiles », en écartant les personnes en grande précarité, pour lesquelles existent déjà nombre de travaux. Les parcours de soins ont été recueillis par des entretiens semi-directifs réalisés auprès de 92 personnes. Sur les 12 sites hospitaliers d'enquête, l'inclusion des patients s'est faite en étroite collaboration avec les services, notamment avec le cadre de santé du service et/ou l'assistant de service social de l'hôpital. Cette personne était chargée d'identifier les personnes hospitalisées dans le service qui répondaient aux critères d'éligibilité. La précarité de la situation de ces personnes a été mesurée *a posteriori* en utilisant deux grilles individuelles (Epices et de Pascal modifiée). Cela a permis de constituer un groupe de personnes « non précaires » au sens des

grilles, qui ont servi de référence pour analyser les difficultés et les facteurs favorisant l'accès aux soins.

La relation générale au système de soins était documentée à travers des événements de santé permettant la reconstitution de « parcours » (pathologies chroniques et grossesses). Les parcours ont été modélisés selon 3 types (sans incident, à risque et avec dysfonctionnement) en fonction des facteurs d'influence identifiés. L'étude a été menée au sein de 12 hôpitaux répartis dans 8 régions, mixant différents secteurs d'implantation (urbain, rural) : d'une part dans les services de pathologies chroniques, auprès de patients hospitalisés pour un événement en lien avec leur maladie, d'autre part auprès de femmes venant d'accoucher.

En outre, 55 entretiens ont été réalisés avec des professionnels travaillant dans les hôpitaux concernés par l'étude, de profil sanitaire et social. L'étude s'est déroulée entre 2013 et 2015.

L'expérience canadienne décrite sous le terme de « Montréal model » en constitue un exemple intéressant⁷.

Mais, incontestablement, le changement doit intégrer l'important courant qui se développe en Amérique du Nord en faveur de la littératie en santé⁸ et que promeut l'OMS⁹, à travers le mouvement des villes en santé et se basant sur The European Health Literacy Survey, réalisé en 2012.

« La littératie en santé est la capacité d'un individu à trouver, à comprendre et à utiliser l'information sur la santé et à prendre des décisions éclairées concernant sa propre santé. Elle consiste à outiller les professionnels de santé et leurs partenaires, à améliorer leurs compétences sociales en communication dans leur démarche de prévention et de soin, en intégrant les représentations psycho-socioculturelles de leurs patients afin d'améliorer leur niveau d'autonomie et d'observance. La littératie

7. Pomey M.-P., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P. et al. Le « Montréal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique HS/2015 (S1)*, p. 41-50.

8. Parker R., Hernandez L. What makes an organization health literate? *Journal of Health Communication*, 17 : 624-627, 2012.

9. World Health Organization. Regional Office for Europe. *Health literacy. The solids facts*. 2013, 86 p.

en santé contribue à la réduction des inégalités sociales de santé demeurant un enjeu central de santé publique.»¹⁰

Prendre en compte l'accessibilité fonctionnelle du système

Les hypothèses soulevées dans notre étude pourraient faire l'objet de travaux d'approfondissement afin d'argumenter avec plus de solidité la nécessité de prendre en considération cette dimension, qui correspond au renoncement-barrière décrit par certains auteurs¹¹. En effet, si ce type de renoncement est le plus souvent lié à des difficultés financières, notre étude montre que l'existence d'autres contraintes peut entrer en ligne de compte dans le renoncement aux soins des usagers.

Les mesures qui pourraient en résulter consisteraient en l'aménagement de quelques créneaux de consultations ou de prises en charge, dédiés à des personnes dont les contraintes professionnelles le justifieraient. Mais cette évolution

10. http://www.prc-poitoucharentes.org/actu_10412_Ja-litteratie-en-sante-c-est-quoi.html?actu_id=10412&nosso=1

11. Despres C., Dourgon P., Fantin R., Jusot F. Le renoncement aux soins : une approche socio-anthropologique. *Questions d'économie de la santé*, 2011-10, n° 169.

est indissociable du débat plus large de la désertification des professionnels de santé dans certaines zones géographiques, qui majore les délais d'accès à certaines spécialités voire à la médecine générale, de celui des transferts de compétences, et enfin de celui de la réorganisation hospitalière.

Continuer de promouvoir les dispositifs de coordination des soins et la légitimité du médecin traitant

Les communautés professionnelles territoriales de santé prévues par la loi de modernisation du système de santé devraient être une opportunité pour permettre cette réflexion en profondeur sur les pratiques de coordination, qui se déclinent entre secteurs (entre professionnels libéraux, entre l'ambulatoire et l'hôpital, et entre le soin et le social), accompagnés par les ARS. La qualité de la coordination dépendra de la capacité du système à proposer des orientations réalistes pour le patient et

non pour les soignants. L'enjeu de la coordination des soins et du coordonnateur « légitime » qu'est le médecin traitant dans tous les textes réglementaires est qu'il le soit aux yeux de son patient, ce qui n'est pas acquis *de facto*.

L'étude montre le rôle compensatoire essentiel des aidants naturels pour circuler dans le système de soins et le rôle de l'accompagnement en cas de nécessité pour les patients. Cela rejoint les réflexions développées dans les orientations des missions des réseaux de santé et dans la création des plateformes territoriales d'appui, mais ces dernières ne concernent que les patients complexes.

Les notions de coordination, comme d'accompagnement, restent liées à la compréhension de la situation et au repérage des manques pouvant compromettre la prise en charge. Ces capacités dépendent donc étroitement des pratiques professionnelles.

Finalement, notre étude a rappelé ce que le HCSP avait souligné en 1998, analysant

que les réponses du système étaient trop tardives, une fois les personnes en situation de fragilité déjà éloignées du système de santé. Cela signifie qu'en dix-huit ans, le pilotage de notre système de santé n'a pas réussi à formaliser l'identification des personnes vulnérables alors que leur trajectoire se situe encore en amont de la grande exclusion, ni à adapter des réponses préventives au regard de ce repérage. L'étude nous a enseigné que les axes de progrès suggérés par les usagers en réponse à leurs besoins sont basiques et fondamentaux mais également que, d'apparence « simples », ces pistes de travail comportent des enjeux extrêmement forts car elles visent des modifications en profondeur.

Ainsi, afin de prendre en compte les besoins qu'expriment les usagers, précaires ou non, pour réussir leurs parcours, peut-on encore éviter de s'attacher en priorité à faire évoluer le paradigme sur lequel repose l'approche de soins qui leur est actuellement proposée ? ■