

Deux expériences rapportées

Celle de la Maison Dispersée de Santé de Lille (Marie Jeanne MARTIN) et celle de la mobilisation des usagers à la MSP St Claude à Besançon avec le soutien du Comité Interassociatif en Soins de Santé (Christian Magnin-Feysot).

Deux expériences fort différentes quant à l'histoire et la dynamique en œuvre.

A Lille

L'origine s'inscrit dans les années 80. L'irruption du VIH, l'expérience de voir mourir les personnes touchées et la rencontre avec les militants de Aides ont fondé une histoire tricotée sur cette impuissance. Un peu plus tard, la mobilisation des professionnels s'est poursuivie avec les toxicomanes et l'invention de la substitution. C'est avec eux que les professionnels ont accepté de « garder la patate chaude que chacun se refileait » dans le système de soins. Les contacts se sont poursuivis avec l'association LGBT (Lesbiennes, Gay, Bi et Transsexuels). Puis ce fut la psychiatrie ordinaire des personnes vivant dans la rue et trouvant en salle d'attente un lieu pour passer. Les professionnels ont créé un accueil cadrant et sécurisant pour tous. Plus tard émergent les questions posées par les conditions de vie et le rôle des professionnels de santé auprès des personnes transsexuelles particulièrement malmenées dans leur recours aux soins : « Ma santé c'est quoi pour toi ? Mes hormones, peux-tu me les donner ? ».

Au sein de l'association loi 1901 porteuse de la dynamique Maison Dispersée de Santé, outre les professionnels, on trouve donc le Comité Interassociatif des Soins de Santé (CISS) et LGBT.

Trois axes de travail ont pu être explicités :

- Accompagner le désordre
- Accompagner la souffrance ordinaire
- Être des passeurs du cheminement par l'attachement à un lieu.

L'organisation s'y déploie d'abord à l'horizontale. Plutôt que de parler de pouvoir on insiste sur la multiplicité des interfaces. Cela suppose de reconnaître l'expertise de chacun plus que des fonctions réparties. Le modèle est donc celui de la complexité, de l'interactivité, du plurifonctionnel. Ce domaine est celui où excelle la médecine générale en contrepoint de l'hyperspécialisation médicale qui ne sait quoi faire de telles situations.

A Besançon

Le contraste est saisissant, la place des usagers dans la gouvernance de la maison de santé s'inscrit dans une dynamique toute différente. C'est justement vers les représentants d'usagers du CHU que les professionnels se sont tournés. Ils se sont adressés à un représentant du CISS siégeant de longue date au CA du CHU (comme la loi Juppé de 1996 l'a institué). Mais cela est passé par la reconnaissance publique d'un mea culpa de taille : pendant des années C. Magnin-Feysot a vécu avec une « hémiparésie complète due à une anoxie » sur l'ambulatoire. Son cerveau n'a fonctionné qu'à moitié. Mais l'oxygène apporté par les professionnels de santé de proximité a été une cure de jouvence. Est-ce aussi l'effet positif d'une jeune interne, Mlle DUFFET à qui a été confié la tâche de conduire une étude qualitative sur le projet de mobiliser des usagers dans la gouvernance de la maison de santé ? Pour ce faire 15 personnes ont été choisies dans la patientèle des professionnels de santé de l'équipe de la MSP St Claude de Besançon. Ce nouveau type de représentants d'usagers sera amené à recevoir une formation

en adéquation aux besoins ressentis. Ces 15 personnes ont été rencontrées au cours d'un entretien individuel par l'étudiante. Ils ont été écoutés quant à leur appréciation sur le système de santé, leur avis sur l'organisation de la maison de santé, leur aspiration et leurs peurs face à la mission pour laquelle ils étaient sollicités. Leur qualité humaine a été estimée selon 5 domaines décrits plus bas. La formation reçue concernera à priori quelques notions essentielles sur le fonctionnement d'une collectivité et les grands domaines de la santé publique ici et maintenant.

On peut retenir de cette expérience les 5 grandes qualités requises pour rendre un tel service à une maison de santé : qualité de l'écoute, **humilité**, aptitude à **collecter de l'information**, être **force de proposition**, savoir **négocier**. Ces qualités, mais aussi la manière de mettre en route ces personnes, doivent permettre d'éviter de recruter quelqu'un dont l'objectif serait d'engager une dynamique au service d'enjeux politiques locaux sans rapport direct avec la vie de la maison de santé.

Conclusion

A Lille l'histoire s'est de longue date ancrée sur des zones où le vivre ensemble se trouve malmené. A Besançon le mea culpa fondateur du Ciss relève de la plus authentique humanité. Dans ces deux lieux on le voit : la mobilisation des usagers dans la gouvernance d'une maison de santé est une manière particulière de soigner le lien social.

Rédaction du compte rendu : Dominique Lagabrielle - Pôle de Santé Universitaire de St Martin d'Hères 38