PORTRAIT

MICHÈLE TCHIBOUDJIAN

Ou comment faire résonner la voix des usagers

À l'heure de la retraite, cette femme de dialogue s'est investie dans le bénévolat, pour porter la parole des usagers du système de santé. Michèle Tchiboudjian s'est engagée dans le comité du Vaucluse de la Ligue contre le cancer, à France Assos Santé Paca, à la CRSA mais aussi à la CPTS Synapse-Comtat Venaissin.

PAR PAULINE MACHARD

La voiture de Michèle Tchiboudjian vient de tomber en panne. Elle ne décale pas l'interview pour autant, étant du genre à se montrer toujours disponible et à tenir ses engagements. Cette septuagénaire fait partie de ceux qui portent la voix des usagers du système de santé, représentent leurs droits et leurs intérêts, font le lien – de façon ascendante et descendante – entre eux et diverses instances. « *Oui, c'est une grosse responsabilité* », convient-elle. Mais elle est « *largement partagée* » et « *nourrie* » par le terrain.

Plonger dans son parcours, c'est réaliser que ce rôle était fait pour elle. Elle qui a commencé tôt à porter la parole des autres. D'abord celle des femmes. Au lycée, elle plaide en tant que déléguée de classe pour que les filles aient accès aux mêmes activités que les garçons. Jeune adulte en mai 1968, elle plaide alors pour « *une égalité des droits au travail, dans la vie* ». Avec l'intuition que tout le monde y gagnerait.

©CPTS SYNPASE-COMTAT VENAISSIN

BIO EXPRESS

- **1949 :** naissance en Algérie
- **1979 :** prend un poste de direction à la clinique Saint-André (Carpentras)
- **2012 :** s'engage au comité du Vaucluse de la Ligue contre le cancer
- **2013-2014 :** intègre le bureau du Ciss Paca.
- **2019 :** devient administratrice de la CPTS Synapse-Comtat Venaissin
- **2020 :** devient présidente de France Assos Santé Paca

RESPECTER LE RESSENTI DU PATIENT

Lycéenne, elle se projette dans le secteur de la santé, mais du côté de la gestion. Son bac obtenu en 1967, elle entame quatre années de sciences économiques à Aix-en-Provence et enchaîne sur une cinquième année en droit de la santé et de la Sécurité sociale. Après de premières expériences dans un journal, puis dans un centre de formation, elle s'aventure en 1979, avec des amis médecins, dans la relance de la clinique Saint-André, à Carpentras, alors fermée. L'équipe la relance et la développe. Elle, qui assure la direction administrative et financière, est à la manœuvre de sa transformation en un pôle de santé agrégeant la clinique Saint-Girard et l'hôpital, en 2001.

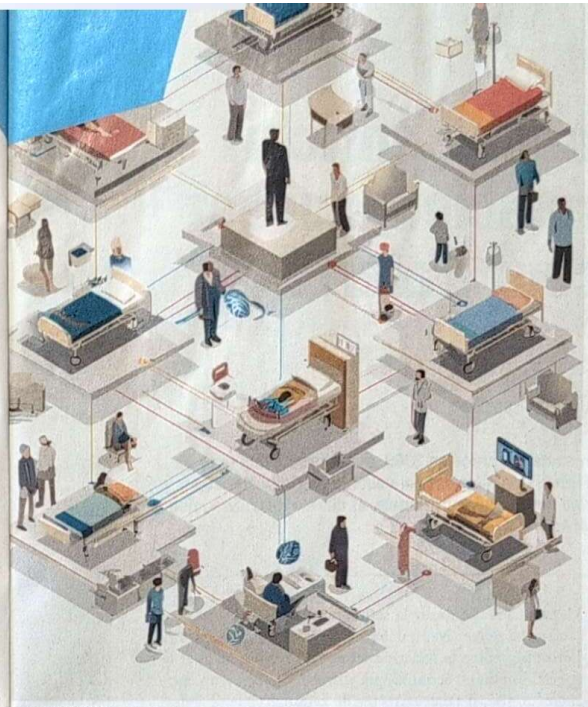
Durant ses trente-deux ans de carrière, Michèle Tchiboudjian assiste à l'ouverture progressive du système de santé aux patients et y participe. Le tournant : la loi Kouchner du 4 mars 2002, raconte-t-elle, qui permet (entre autres) aux patients d'accéder à leur dossier médical. Et qui remplace la Commission de conciliation par la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge, qui deviendra la Commission des usagers en 2016. L'évolution du vocable témoigne d'un changement de paradigme : l'usager n'est plus une source potentielle de conflit mais un coacteur. « *Le savoir du patient ne peut être nié* », son « *ressenti doit être respecté* », pose-t-elle.

Quand elle prend sa retraite, en 2012, « *les lois sur les droits des usagers ont pris de la place* ». Elle décide de se former pour devenir représentante des usagers dans les établissements. Ce qui suppose qu'elle intègre une association agréée. Ce sera la Ligue contre le cancer et son comité du Vaucluse, car en raison de « *parcours malheureux dans sa famille* », elle a côtoyé cette pathologie et a été aidante. Depuis, elle s'investit dans la prévention, l'accompagnement, convaincue que les messages ont plus d'impact dans la bouche des bénévoles. Ce travail de terrain lui permet de repérer les difficultés au plus près du vécu. Mais aussi de ne pas être « *hors-sol* », précise-t-elle, notamment lorsqu'elle défend ses idées auprès de la CPTS ou de l'ARS.

UN ENGAGEMENT À DIFFÉRENTS NIVEAUX

La néo-bénévole parle de la fonction de représentant d'usagers avec la présidente du comité, qui l'envoie se former à la Ligue nationale, précurseuse, ayant « *commencé à se saisir de la parole des patients dès 1998* », avec ses États généraux des malades. À son retour, elle informe que des postes sont à pourvoir dans les établissements du département et invite les intéressés à se former et à postuler. Elle en fédère « *une dizaine* », ce qui lui vaut la médaille de bénévole de l'année, en 2014. Elle officie dans des hôpitaux de l'AP-HM puis du Vaucluse et dans des centres de rééducation. Ses missions : promouvoir et veiller au respect des droits des usagers, traiter plaintes et réclamations, améliorer la qualité de la prise en charge...

Rapidement, la Ligue contre le cancer l'encourage à postuler à la Conférence régionale de santé et de l'autonomie (CRSA) Paca, un organe consultatif et une instance majeure de la démocratie en santé. Désignée, elle y porte la voix – collective, cette fois – des usagers. Ceux-ci ont eu « *une place très importante* » dans la définition du dernier projet régional de santé (PRS) : présents et actifs dans chaque groupe de travail, « *que ce soit le vieillissement, la cancéro, la prévention, etc.* ». Ils sont intervenus tant dans la conception, donnant « [leur] *avis avec* [leurs] *mots* », que dans la rédaction : « *On a relu et donné notre avis en* focus groups, *pour faire évoluer le vocabulaire et l'écriture, de façon à ce que le PRS soit lisible par le grand public.* »



©ADOBE STOCK

> **Pour la carte de visite, être représentant d'usagers en CPTS, c'est bien. Mais il faut des gens proactifs**

Remarquée pour ses prises de parole, Michèle Tchiboudjian est rapidement sollicitée pour rejoindre le Collectif inter-associatif sur la santé (devenu France Assos Santé en 2017), qui regroupe une centaine d'associations agréées en santé. En parallèle de la Ligue contre le cancer et de la CRSA, elle rejoint en 2013-2014 le bureau régional du Ciss, constitué de bénévoles de diverses associations. Présidente de France Assos Santé Paca depuis 2020, elle l'anime désormais, épaulée par trois salariés. C'est aussi à ce titre qu'elle figure au comité de pilotage de l'expérience patients de l'ARS, aux côtés de patients pairs et experts.

« MA FAÇON À MOI DE NE PAS VIEILLIR »

Mais ce n'est pas tout. En 2019, les porteurs du projet de CPTS Synapse-Comtat Venaissin lui proposent de les rejoindre. Un « *signe d'ouverture d'esprit* », car la loi n'impose pas de représentant d'usagers* en CPTS. Cette invitation est sensée : elle a de l'expérience, elle est bien identifiée, elle est issue du territoire... Mais aussi d'une association agréée : si ce n'est pas obligatoire, c'est un « *garde-fou* ». Elle accepte l'offre, car cette « *nouvelle façon de travailler* [l'] *intéresse* », parce qu'elle « *respecte énormément les professionnels de ville* » et juge qu'il « *faut être là* ». Depuis le début, elle est au conseil d'administration : « *C'est très fort, symboliquement.* »

Si, dans certaines CPTS, l'intégration de représentants d'usagers se heurte à des idées reçues, ces derniers sont en général « *très demandés* », assure-t-elle. Elle dit avoir été « *bien accueillie* ». Si certains se sont au départ montrés « *neutres* », c'est qu'ils attendaient de voir si « *elle venait, ce qu'elle proposait et comment, parfois, elle s'opposait* ». Elle a travaillé sur la thématique du cancer, en tant que membre du groupe oncologie (mise en place de la méthode du patient-traceur, réalisation d'un annuaire territorial des soins de support, participation aux temps forts de prévention, etc.). Et elle est aussi intervenue plus largement : réalisation d'annuaires du bien-être, d'associations d'aidants, d'usagers... Pour elle, pas question d'être « *un pot de fleurs* ». « *Pour la carte de visite, être représentant d'usagers en CPTS, c'est bien. Mais c'est des gens proactifs qu'il faut.* »

Chaque représentant en CPTS s'engage comme il l'entend. La retraitée active, elle, « *ne compte pas* » ses heures. À la CPTS comme ailleurs : « *C'est ma passion. Je ne vois pas que je travaille. C'est ma façon de ne pas vieillir.* » Cela lui permet de « *se sentir utile* », de « *rester au fait des organisations sanitaires* », d'être stimulée intellectuellement, d'avoir « *un réseau d'amis incommensurable* ». Cela lui a aussi appris à prendre soin d'elle. Elle œuvre pour elle-même, pour les usagers, pour le système de santé, résume-t-elle. Et bien sûr n'oublie pas ses proches : maintenant que ses enfants sont grands, ses petits-enfants sont « *sa priorité* ». Quand elle s'en occupe (assez souvent), le reste passe au second plan. Ils ont voix au chapitre et elle a bien l'intention de les entendre.

* France Assos Santé préfère, pour les CPTS, parler de « représentant associatif », réservant le terme « représentant d'usagers » aux instances hospitalières et de santé publique.