



**EHESP**

**MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE**

– 2015 –

**L'EXERCICE REGROUPE PLURI-PROFESSIONNEL  
DE 1<sup>ER</sup> RECOURS**

**EN QUOI L'IMPLICATION DES USAGERS  
PARTICIPE AU DEVELOPPEMENT DE CES  
EXERCICES PLURI-PROFESSIONNELS ?**

– Groupe n° 11 –

- Lorraine COSSARD
- Oumou GOLOKO
- Hélène MILLOIS
- Florian PETIT
- Sandra THOMAS
- Sylvie DELECROIX
- Floriane KUNDER
- Myriam NASTA
- Martine RAMJATTAN

*Animateurs*

- *D.DEPINOY*
- *G.BONNAND*
- *D. COUTANT*

---

# S o m m a i r e

---

<b>Introduction .....</b>	<b>1</b>
<b>1 <u>Des structures d'exercice regroupé pluri-professionnel propices à l'émergence de l'implication des usagers</u> .....</b>	<b>4</b>
<b><i>1.1 L'implication des usagers dans les structures d'exercice pluri-professionnel regroupé répond à une attente nouvelle</i> .....</b>	<b>4</b>
1.1.1 L'exercice pluri-professionnel : une évolution notable du premier recours, une place variable laissée aux usagers .....	4
1.1.2 Un concept d'utilisateur multi-forme et en évolution .....	6
<b><i>1.2 Des initiatives avec de vraies avancées au niveau de la participation</i>.....</b>	<b>9</b>
1.2.1 Des initiatives de professionnels convaincus de la nécessité d'associer l'utilisateur pour répondre aux objectifs de santé publique .....	9
1.2.2 Des formes d'organisation variées, mais qui répondent toutes à un besoin de coordination lié aux spécificités du territoire .....	11
1.2.3 Des niveaux d'implications multiples et gradués .....	13
<b>2 <u>Une participation de l'utilisateur à promouvoir en s'appuyant sur les dynamiques territoriales</u>.....</b>	<b>14</b>
<b><i>2.1 La place des usagers : une implication qui a le « vent en poupe »</i> .....</b>	<b>14</b>
2.1.1 L'analyse des trois niveaux d'implication .....	14
2.1.2 Le point de vue des usagers .....	15
2.1.3 Des professionnels convaincus du bien-fondé de la présence des usagers mais une mise en œuvre complexe .....	16
<b><i>2.2 Les axes prospectifs proposés par le groupe</i>.....</b>	<b>18</b>
2.2.1 Faire émerger l'utilisateur comme un nouvel acteur de santé .....	18
2.2.2 Informer et capitaliser sur les expérimentations actuelles, en privilégiant l'initiative et sans imposer de modèle .....	20
2.2.3 Préserver la sincérité de l'implication de l'utilisateur .....	20
2.2.4 Développer les projets locaux en incitant à l'implication et à la coordination des professionnels.....	22
<b>Conclusion .....</b>	<b>23</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>25</b>
<b>Liste des annexes.....</b>	<b>I</b>

---

## Remerciements

---

Nous remercions, tout d'abord, nos animateurs de groupe, Dominique DEPINOY, Gaby BONNAND et Daniel COUTANT pour la préparation de ce thème, pour la recherche des terrains d'étude, pour leur accompagnement, leurs conseils et toutes les pistes de travail sur lesquelles ils nous ont guidés.

Nous tenons ensuite à adresser nos plus sincères remerciements à la Maison de Santé des Hauts de Saint-Aubin à Angers, pour son accueil, la qualité et la chaleur de nos échanges.

Enfin, nous remercions nos différents interlocuteurs qu'ils soient professionnels, usagers ou les deux à la fois pour leur disponibilité, la richesse et la qualité de nos échanges, et l'authenticité de leur propos.

Ces échanges nous ont permis de cerner la problématique de notre sujet et d'envisager des préconisations pour une implication juste et efficace de l'utilisateur au sein des soins primaires.

C'est ainsi que nous remercions particulièrement :

- Mme Nathalie BARON, IDE Santé Publique, MSP Hauts de Saint Aubin, Angers ;
- Mme Béatrice BONNAVAL, Agence Régionale de Santé, Pays de la Loire ;
- Mme Bernadette DEVICTOR, Présidente de la Conférence nationale de santé (CNS) et de la conférence régionale de santé et de l'autonomie (CRSA) Rhône Alpes ; vice-présidente du CISS Rhône-Alpes ;
- Mme Karine LEFEUVRE, Enseignante-juriste en droit privé, intervenante à l'EHESP ;
- Dr Céline MOREAU, Médecin généraliste MSP Hauts de Saint Aubin, Angers ;
- M. Jean-Luc PLAVIS, Délégué général Réseau National de Médiation Santé et Délégué à la communication et aux partenariats santé CISS Ile de France ;
- Mme PILLET, IDE référente du Centre de soins de la MSP Angers ;
- M. REY, Usager membre du Collectif santé Angers ;
- Mme Evelyne RIVET, Agence Régionale de Santé, Pays de la Loire ;

- Mme Asta TOURE, Médiatrice en santé à la Place de la Santé de Saint Denis ;
- Mme Rachel VALLADONT, IDE Santé Publique, association ASALEE, Besançon ;
- Mme Annette VIAL, Usagère MSP St Claude Besançon ;
- Dr Patrick VUATTOUX, Médecin généraliste MSP St Claude, Besançon ;
- Mme Hélène ZEITOUN, Directrice ACSBE Place de la Santé, Saint Denis et membre du conseil d'administration de l'Institut RENAUDOT (santé communautaire).

---

## Méthodologie

---

Le travail a débuté le premier jour du MIP avec la rencontre des animateurs, Gaby BONNAND et Daniel COUTANT. Cette journée passée avec eux a permis à l'ensemble du groupe de mieux appréhender le sujet. Il nous a aussi permis de nous inscrire dans la continuité des travaux menés par nos collègues l'année dernière, travaux consacrés d'une part aux Maisons de santé et pôles de santé (MIP 2014 n°29) et d'autre part aux Contrats locaux de santé (MIP 2014 n°30). Notre démarche s'inscrit donc dans la continuité de la leur, tout en éclairant un autre aspect, celui de l'implication des usagers dans le développement des exercices pluri-professionnels.

Très vite, le consensus s'est invité à nos échanges et débats et une méthode de travail a été retenue.

Dès le deuxième jour, nous nous sommes répartis les entretiens téléphoniques déjà prévus par sous-groupes de 2 à 3 personnes, les questions techniques à régler pour les rendez-vous non confirmés et la préparation des grilles d'entretiens.

C'est ainsi, que les entretiens téléphoniques se sont déroulés du 29 avril 2015 au 5 mai 2015. Sur la base des trois axes d'analyse identifiés collectivement, chaque entretien a fait l'objet d'une synthèse afin que chaque membre du groupe puisse connaître la nature des propos tenus.

La bibliographie à étudier a été également répartie en 3 groupes de 3 personnes et a fait l'objet de synthèses.

Le groupe s'est retrouvé dans son intégralité le lundi 4 mai 2015 afin d'élaborer un plan détaillé, prémice à la rédaction du rapport final. Là aussi, le partage des tâches s'est fait naturellement et chaque personne a intégré un sous-groupe de rédaction.

Un point d'étape a été réalisé avec M. Daniel COUTANT le 5 mai 2015. Celui-ci a pu prendre connaissance du projet de plan détaillé présenté par le groupe et apporter à nouveau son éclairage sur le sujet.

La visite de la MSP des Hauts de Saint Aubin à Angers s'est déroulée le jeudi 07 mai 2015 avec 7 membres du groupe répartis sur les différents entretiens. La MSP avait convié les 7 participants à un déjeuner où les échanges se sont poursuivis.

La rédaction du rapport final s'est ainsi engagée et poursuivie jusqu'au mardi 12 mai 2015. Une première version du rapport rédigée a été transmise à M. Daniel COUTANT et M. Gaby BONNAND pour relecture et avis. Le groupe dans son intégralité a ainsi pu prendre en considération les conseils des animateurs et finaliser le rapport.

---

## Liste des sigles utilisés

---

**ACSBE** : Association Communautaire Santé et Bien-être

**AHRQ** : Agency for Healthcare Research and Quality's

**ARS** : Agence Régionale de Santé

**ASALEE** : Action de Santé Libérale En Equipe

**CHUC** : Comité habitants usagers citoyens

**CNS** : Conférence nationale de santé

**CNSA** : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

**CRSA** : Conférence régionale de santé et de l'autonomie

**CRUQPC** : Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge

**CVS** : Conseil de vie sociale

**ENMR** : Expérimentation des nouveaux modes de rémunération

**DREES** : Direction de la Recherche, de l'Evaluation, des Etudes et de la Statistique

**HCAAM** : Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie

**HAS** : Haute Autorité de santé

**IDE** : Infirmier (e) Diplômé(e) d'Etat

**IPDS** : Institut Pour la Démocratie en Santé

**IRES** : Institut de Recherche en Santé Publique

**FeMaSaC** : Fédération des maisons de santé comtoise

**FFMPS** : Fédération française des maisons et pôles de santé

**MSP** : Maison de Santé Pluri-Professionnelle

**NMR** : Nouveaux Modes de Rémunération



## Introduction

Publiée par la Haute Autorité de Santé (HAS) le 4 mai dernier, la fiche de conseils pratiques pour l'élaboration et la mise en œuvre de protocoles pluri-professionnels vise à se concentrer sur les points critiques de la prise en charge du patient, au premier rang desquels se trouve le cloisonnement du système de soins. Dès 2004, le Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM) relevait cet écueil, qui empêchait la construction d'un véritable "système" et rendait difficile l'accès et le cheminement du patient<sup>1</sup>.

Dès lors, les pouvoirs publics ont encouragé le déploiement de structures pluri-professionnelles, de manière à s'inscrire dans la démarche du "parcours de soins" impulsée par la loi du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie. Si le Président de la République a appelé de ses vœux le développement de ces structures<sup>2</sup>, la mission de réflexion présidée par le sénateur Jean-Marc Juilhard<sup>3</sup> a mis en évidence la fragilité du cadre juridique, aussi la loi du 21 juillet 2009 relative à l'hôpital, aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) a pour la première fois reconnu et défini la médecine de premier recours. L'article L. 1411-11 du Code de la santé publique prévoit que *"l'accès aux soins de premier recours ainsi que la prise en charge continue des malades sont définis dans le respect des exigences de proximité, qui s'apprécie en termes de distance et de temps de parcours, de qualité et de sécurité. Ils sont organisés par l'agence régionale de santé au niveau territorial défini à l'article L. 1434-16 et conformément au schéma régional d'organisation des soins prévu à l'article L. 1434-7. Ces soins comprennent : 1°) la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des patients ; 2°) la dispensation et l'administration des médicaments, produits et dispositifs médicaux, ainsi que le conseil pharmaceutique ; 3°) l'orientation dans le système de soins et le secteur médico-social ; 4°) l'éducation pour la santé. Les professionnels de santé, dont les médecins traitants cités à l'article L. 162-5-3 du code de la sécurité sociale, ainsi que les centres de santé concourent à l'offre de soins de premier recours en collaboration et, le cas échéant, dans le cadre de coopérations organisées avec les établissements et services de santé, sociaux et médico-sociaux"*.

Si les structures pluri-professionnelles (maisons, pôles et centres de santé) bénéficient désormais d'une consécration législative et tendent à se multiplier, elles n'en demeurent pas moins des exceptions quant au cadre traditionnel et historique de l'exercice de la médecine

---

<sup>1</sup> Rapport du Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, 23 janvier 2004, p. 113.

<sup>2</sup> Vœux au monde de la santé, Strasbourg, 13 janvier 2009.

<sup>3</sup> JUILHARD (J.-M.), CROCHEMORE (B.), TOUBA (A.), VALLANCIEN (G.), *Le bilan des maisons et pôles de santé et les propositions pour leur déploiement*, rapport remis à la ministre de la Santé et des Sports, 2009.

libérale. De ce fait, le présent rapport s'appuie sur le travail d'équipes pionnières, dont l'expérience reste à ce jour tout à fait originale.

Dans son avis du 22 mars 2012<sup>4</sup>, le HCAAM appelle à renforcer les dimensions pluri-professionnelles du travail soignant et à encourager la participation active du malade à son parcours, de manière à repenser l'organisation du système de santé au plus près des usagers et de la personne malade. Le module interprofessionnel de santé publique consacré l'année dernière aux maisons et pôles de santé avait par ailleurs relevé l'absence de représentation des usagers au sein des maisons de santé pluri-professionnelles, alors même que nous assistons à l'émergence de "patients-experts" prêts à davantage d'autonomie<sup>5</sup>. Ce constat pose dès lors la question de l'implication des usagers dans le cadre de la démocratie sanitaire.

Le concept de "démocratie sanitaire" a émergé à l'occasion des Etats Généraux de la Santé tenus en octobre 1998 dans la perspective d'associer le citoyen à la prise de décision et à le faire participer activement au système de santé. Prolongement de la démocratie participative, cet "impératif délibératif"<sup>6</sup> a été institutionnalisé pour la première fois par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, qui place l'utilisateur au cœur de l'organisation sanitaire en lui conférant des droits individuels et collectifs. Le terme "d'utilisateur" a quant à lui été retenu à l'issue des débats parlementaires, considéré comme le moins inadapté pour désigner l'ensemble des personnes bénéficiant du système de santé, sans connotation consumériste. Il désigne ainsi le "*citoyen utilisant un système de santé et ayant des droits et des devoirs à l'égard de ce système*"<sup>7</sup>. La Stratégie nationale de santé entend aujourd'hui faire du patient l'acteur de sa santé et de sa prise en charge, à l'aube d'un véritable changement de paradigme dépassant la seule démocratie sanitaire au profit d'une "démocratie en santé" plus englobante<sup>8</sup>. L'exposé des motifs du projet de loi de modernisation de notre système de santé, présenté en Conseil des Ministres le 15 octobre 2014, ambitionne d'actionner l'ensemble des leviers de la coordination des parcours de santé, autour des soins de proximité et de premier recours<sup>9</sup>, ainsi que de mieux associer les usagers à la gouvernance. Cette double ambition soulève la problématique du

---

<sup>4</sup> HCAAM, Avenir de l'assurance maladie : les options du HCAAM, 22 mars 2012.

<sup>5</sup> Les maisons et pôles de santé: des outils pour faire du premier recours et des acteurs un segment indispensable à la politique de santé publique, groupe n°29, 2014, p. 7.

<sup>6</sup> CHEVALLIER (J.), "La démocratie participative en représentation", Sociétés contemporaines, 2009/2, n°74, p. 97.

<sup>7</sup> CANIARD (E.), La place des usagers dans le système de santé, rapport remis à la secrétaire d'Etat à la Santé et à l'Action sociale, décembre 2000.

<sup>8</sup> DEVICTOR (B.), Le service public territorial de santé : développer l'approche territoriale et populationnelle de l'offre de santé, rapport remis à la ministre des Affaires sociales et de la Santé, mars 2014, p. 15.

<sup>9</sup> au travers notamment des "*communautés professionnelles territoriales de santé*" introduites par l'article 12 bis du projet de loi de modernisation de notre système de santé.

lien entre d'une part la participation des usagers et d'autre part le déploiement des structures pluri-professionnelles de premier recours.

Il s'agit dès lors de s'interroger pour savoir dans quelle mesure il est possible de promouvoir l'implication des usagers dans les modes d'exercice de regroupement pluri-professionnel.

Les structures d'exercice regroupé pluri-professionnel s'avèrent propices à l'émergence de l'implication des usagers (I), aussi il convient de promouvoir cette participation de l'utilisateur en s'appuyant sur les dynamiques territoriales (II).

# **1 Des structures d'exercice regroupé pluri-professionnel propices à l'émergence de l'implication des usagers**

## **1.1 L'implication des usagers dans les structures d'exercice pluri-professionnel regroupé répond à une attente nouvelle**

### **1.1.1 L'exercice pluri-professionnel : une évolution notable du premier recours, une place variable laissée aux usagers**

- **L'exercice pluri-professionnel, une solution pour notre système de santé ?**

L'offre de soins ambulatoire s'est développée dans un cadre libéral<sup>10</sup>, autour d'un principe de liberté et d'individualisme, ainsi qu'une forme de hiérarchie entre professionnels prescripteurs et prescrits. Des initiatives d'exercice regroupé, de pratiques moins isolées, ont émergé dans les années 1970, sans pour autant modifier en profondeur l'organisation du premier recours. Notre système de soins est souvent décrit comme très cloisonné<sup>11</sup>. Le HCAAM a ainsi recommandé de renforcer les dimensions pluri-professionnelles du travail soignant, appelant à davantage de coordination entre professionnels de santé<sup>12</sup>. Dans sa version actuelle, le projet de loi de modernisation de notre système de santé met l'accent sur la promotion des soins primaires et la structuration des parcours de santé, via la création d'équipes de soins primaires et de communautés professionnelles territoriales de santé. Les équipes de soins primaires peuvent d'ailleurs prendre la forme d'une maison de santé pluri-professionnelle (MSP) ou d'un centre de santé.

Les difficultés propres à notre système de santé expliquent ces évolutions. D'une part, on observe une augmentation des inégalités sociales de santé, des maladies chroniques et des poly-pathologies, ainsi qu'un vieillissement de la population ; mieux organiser le parcours du patient permettra de répondre à ces besoins de santé. D'autre part, la répartition hétérogène des médecins et les évolutions des professions de santé doivent être considérées avec intérêt. L'exercice pluri-professionnel apparaît dès lors comme une piste intéressante. Comme le souligne Bertrand Garros, « *cette structuration ambulatoire*

---

<sup>10</sup> GARROS (B), Maison de santé, chaînon manquant de l'organisation ambulatoire ?, Santé Publique, 2009/hs1 Vol. 21, p. 7-16.

<sup>11</sup> Rapport du Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, 23 janvier 2004,

<sup>12</sup> HCAAM, Avenir de l'assurance maladie : les options du HCAAM, 22 mars 2012.

*est aujourd'hui indispensable pour passer d'une organisation hospitalo-centrée à une organisation ambulo-centrée, d'une logique curato-centrée à une logique préventivo-centrée et enfin d'une approche structuro-centrée à une approche centrée sur la population ».<sup>13</sup>*

- **Une implication variable des usagers au sein des exercices regroupés**

L'exercice regroupé a d'abord pris la forme de centres de santé et de cabinets de groupe de médecins libéraux. Depuis quelques années, les initiatives se sont développées et structurées, à l'image des maisons de santé<sup>14</sup>, des centres ou pôles de santé. Ces structures ont une organisation et une implantation hétérogènes. Elles doivent assurer la continuité des soins, avec concertation et coordination des professionnels de santé, ainsi que des actions de prévention, d'éducation thérapeutique et de formation des étudiants. Comme l'expliquait un patient-expert, « *il n'existe pas de maison de santé unique, mais des maisons de santé* »<sup>15</sup>. Toutefois, maisons de santé et centres de santé regroupent des professionnels de santé autour d'un « projet de santé »<sup>16</sup>. Témoin de l'exercice coordonné, il est élaboré par l'ensemble des professionnels exerçant au sein de la structure et validé par le Directeur général de l'ARS. Il prévoit un diagnostic préalable des besoins de santé. Il s'articule ensuite autour d'un projet professionnel et d'un projet d'organisation de la prise en charge. Il faut toutefois souligner que ni le statut des structures d'exercice pluri-professionnel, ni le projet de santé partagé ne font référence à la place de l'utilisateur. Les expériences mentionnées dans la suite de ce rapport sont donc tout à fait originales.

Afin de soutenir la création de ces structures d'exercice professionnel, l'article 44 de la LFSS pour 2008 a ouvert la possibilité d'expérimenter de nouveaux modes de rémunération (ENMR) dès 2010. L'objectif était de rémunérer les équipes pour les actions de coordination et d'éducation thérapeutique. Dans son rapport d'évaluation<sup>17</sup>, l'IRDES tire un bilan plutôt positif de cette expérimentation, en soulignant la reconnaissance symbolique accordée aux équipes et la légitimation du travail pluri-professionnel. L'exercice pluri-professionnel semble aussi plus performant, est source d'économies sur la dépense ambulatoire, sans pour autant porter atteinte à la qualité des pratiques. Les NMR

---

<sup>13</sup> GARROS (B), Maison de santé, chaînon manquant de l'organisation ambulatoire ?, Santé Publique, 2009/hs1 Vol. 21, p. 7-16.

<sup>14</sup> Art. L. 6323-3 du Code de la Santé Publique. - La maison de santé est une personne morale constituée entre des professionnels médicaux, auxiliaires médicaux ou pharmaciens. Ils assurent des activités de soins sans hébergement de premier recours au sens de l'article L. 1411-11 et, le cas échéant, de second recours au sens de l'article L. 1411-12 et peuvent participer à des actions de santé publique, de prévention, d'éducation pour la santé et à des actions sociales dans le cadre du projet de santé qu'ils élaborent et dans le respect d'un cahier des charges déterminé par arrêté du ministre chargé de la santé.

<sup>15</sup> Entretien avec J.L. Plavis du 30.04.2015

<sup>16</sup> Cahier des charges national des MSP

<sup>17</sup> IRDES, L'évaluation de la performance des maisons, pôles et centres de santé dans le cadre des expérimentations des nouveaux modes de rémunération (ENMR) sur la période 2009-2012, rapport no 559, décembre 2014

seront désormais généralisés<sup>18</sup> ; à l'horizon 2017, mille équipes de soins de proximité seront rémunérées de cette manière.

Dans ce contexte, alors même que les maisons de santé sont des structures d'exercice libéral, que les professionnels de santé n'ont aucun autre engagement que celui de mener à bien le projet de santé, certains d'entre eux ont fait le choix d'impliquer les usagers, pour répondre au mieux à leurs besoins de santé.

### 1.1.2 Un concept d'utilisateur multi-forme et en évolution

- La définition de l'utilisateur

Une personne prise en charge dans notre système de soins pourra être caractérisée de « patient » ou d'« usager ». Toutefois, d'autres notions, telles que « patient-citoyen », « usager-citoyen », ou encore « citoyen de santé » émergent aujourd'hui pour traduire l'implication et la participation de la population dans le système de santé. S'il n'existe aujourd'hui pas de définition officielle de l'utilisateur, le rapport du groupe de travail présidé par Etienne Caniard<sup>19</sup> l'appréhende cependant comme « *toute personne qui entre en relation avec une activité sanitaire, indépendamment du statut public ou privé du lieu du soin, hôpital public ou clinique privée, ou de la personne qui le délivre, médecin hospitalier ou profession libérale* ».

Toutefois, les entretiens réalisés nous ont amené à questionner le terme d'utilisateur. Selon certains professionnels, est usager toute personne dès lors qu'elle bénéficie du système de santé. Or, cette définition demeure centrée sur la consommation de soins, édulant de fait la notion de handicap et de perte d'autonomie. Des représentants d'utilisateurs souhaitent par conséquent dépasser cette définition passive et réductrice pour l'élargir à la citoyenneté, comme a pu nous l'indiquer Mme Karine LEFEUVRE<sup>20</sup>. Le « *Petit Guide de la participation en santé de proximité* »<sup>21</sup>, fait d'ailleurs référence aux « usagers-citoyens », rappelant là que l'utilisateur est avant tout un citoyen acteur de la vie en société. Les MSP permettent de répondre à des besoins en santé sur un territoire défini : les personnes prises en charge sont alors définies comme « habitant », car elles sont habitantes du quartier, mais aussi de la maison de santé. En effet, l'expérience de la MSP d'Angers<sup>22</sup> montre qu'ils peuvent participer à des actions favorisant le lien social. De plus, le terme

---

<sup>18</sup> Arrêté du 23 février 2015 portant approbation du règlement arbitral applicable aux structures de santé pluri-professionnelles de proximité

<sup>19</sup> CANIARD (E.), *La place des usagers dans le système de santé*, rapport remis à la secrétaire d'Etat à la Santé et à l'Action sociale, décembre 2000.

<sup>20</sup> Entretien avec Mme LEUFEUVRE, Enseignante-juriste en droit privé, intervenante à l'EHESP.

<sup>21</sup> FeMaSaC, FFMPS, *Petit Guide de la participation en santé de proximité*, Mars 2015

<sup>22</sup> Entretien avec Mme BARON, IDE Santé Publique, MSP Hauts de Saint Aubin, Angers.

« citoyen » implique une dimension trop politique qui ne prendrait pas en compte la diversité de population, alors que chacun peut pourtant bénéficier des soins.

Du fait de la reconnaissance de la place de la population au cœur du système de santé, les notions doivent également évoluer. De ce fait, le terme d'usager recouvre toute personne faisant usage et bénéficiant de soins de manière globale (soins de santé de type médical et accompagnement social). Le patient-usager a quant à lui vocation à s'impliquer dans les instances en tant que « patient-expert ». Enfin, l'usager-citoyen, ou citoyen de santé, est désireux de se poser comme force de proposition et de changement au sein des structures pluri-professionnelles. L'émergence de la notion d'usager traduit la volonté des pouvoirs publics de davantage associer la population au fonctionnement, ainsi qu'à l'organisation du système de santé.

- **La volonté des pouvoirs publics d'associer les usagers au système de santé**

La Charte d'Ottawa de 1986, qui définit les soins primaires, indique aussi qu'il faut donner aux individus une maîtrise de leur santé par la promotion à la santé et grâce à une participation au système de santé. Plusieurs étapes marquent l'essor d'une véritable démocratie sanitaire en France. D'abord les lois du 2 janvier 2002 et du 4 mars 2002, qui garantissent la représentation des usagers au sein des instances des établissements, à savoir la CRUQPC en établissement de santé, et les CVS au sein des établissements médico-sociaux. Ensuite, la loi HPST de 2009 crée les CRSA et permet par exemple aux usagers d'exprimer un avis quant au Projet régional de santé, défini par les ARS. Aujourd'hui, le projet de loi de modernisation de notre système de santé prévoit notamment la création d'un service public d'information en santé, pour faciliter l'information du public et la compréhension de l'organisation du système de santé.

- **L'intérêt d'associer l'usager au cœur du système de santé : particularité des maisons de santé pluri-professionnelles**

Le but de notre système de santé est de permettre à chacun de bénéficier de soins de qualité, en développant une offre en lien avec les besoins de la population. Ainsi, « *la participation et l'implication des usagers et de leurs représentants sont plus que jamais nécessaires. Elles constituent un puissant levier pour faire évoluer le système de*

*santé. Elles représentent un impératif et une chance pour favoriser un système de santé solidaire.»<sup>23</sup>*

Alors que des instances de représentation des usagers existent dans les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux, certains professionnels de santé exerçant de façon regroupée s'interrogent sur la faisabilité de cette participation au niveau des structures de premier recours. Plusieurs raisons expliquent que l'on associe les usagers au niveau des exercices regroupés : faire valoir les droits des usagers, adapter l'offre en fonction des besoins, favoriser une prise en charge de qualité et permettre une meilleure information.

Une représentante des usagers<sup>24</sup> explique : *« j'avais envie de discuter avec les médecins, de ne pas être un pion, mais d'être autre chose, d'être un partenaire. C'est peut-être un bien grand mot, partenaire, mais je trouve ça important que le monde médical tienne compte de la position de l'utilisateur, du patient. »*. L'objectif recherché est de favoriser une qualité de la prise en charge, de faire en sorte *« que ce soit le mieux possible, que cela donne le plus de satisfaction aux habitants du quartier et aux autres »<sup>25</sup>*. Ce même objectif se retrouve dans le projet de la MSP de Suresnes. Elle s'intéresse également aux droits du patient, de façon à permettre à un usager ou un patient, qui rencontrerait des difficultés dans sa prise en charge, de pouvoir effectuer un signalement. Selon un professionnel de la MSP de Besançon<sup>26</sup>, associer les usagers *« garantit la légitimité de l'action »*. La participation des usagers permet également de satisfaire les attentes des usagers comme des médecins en répondant *« à la perte de confiance des citoyens en la politique et permet de se concentrer sur des valeurs de base de participation et de proximité »<sup>27</sup>*. Elle permet également de répondre *« au besoin de reconnaissance des professionnels de santé qui cherchent un sens à leur action et souhaitent retrouver une place au sein du système de soin »*.

Enfin, associer les usagers au système de soins permet de renforcer le lien social, en leur permettant de se regrouper, s'exprimer, échanger et s'informer.

---

<sup>23</sup> Conférence nationale de santé, rapport 2012 sur les droits des usagers « Réduire les inégalités d'accès à la santé... en renforçant la participation des usagers », page 2.

<sup>24</sup> Entretien avec Mme VIAL, représentante usager à la MSP de Besançon

<sup>25</sup> *Id.*

<sup>26</sup> Entretien avec le Dr VUATTOUX, Médecin à la MSP de Besançon

<sup>27</sup> *Id.*

## **1.2 Des initiatives avec de vraies avancées au niveau de la participation**

Dans le cadre de notre enquête de terrain, nous avons eu l'opportunité d'examiner les modalités d'implication des usagers au sein de la MSP des Hauts de Saint-Aubin à Angers, de la MSP Saint-Claude à Besançon, et du Centre de santé La Place de la Santé à Saint-Denis.

Si ces structures sanitaires de proximité partagent une caractéristique commune, à savoir le projet de santé, elles sont à l'initiative d'expérimentations visant à impliquer davantage les usagers/habitants du territoire d'implantation.

### **1.2.1 Des initiatives de professionnels convaincus de la nécessité d'associer l'utilisateur pour répondre aux objectifs de santé publique**

Au sein des trois structures d'exercice pluri-professionnel étudiées, la recherche de la participation de l'utilisateur est à l'initiative de professionnels désirant pratiquer une médecine générale différente. Il s'agit d'essayer de comprendre l'habitant/utilisateur dans son environnement en prenant en compte sa dimension physique, sociale et psychique. Ces professionnels partagent une très bonne connaissance de l'histoire du quartier, des habitants et des familles. Ce sont aussi des médecins, mais aussi d'autres professionnels de santé, qui ont bien compris l'importance d'impliquer l'utilisateur pour mieux l'accompagner.

Si ces trois structures sont pionnières dans la promotion de l'implication des utilisateurs, l'idée même de la participation est née soit de l'histoire partagée entre les professionnels de santé et les habitants du territoire, soit à la suite de la connaissance des pratiques d'implication des utilisateurs à l'étranger, ou encore pour répondre à des problématiques de santé publique.

En ce qui concerne la MSP de Besançon, cette initiative est intervenue quelques années après sa création. Elle a émergé suite à la participation du Docteur Patrick VUATTOUX à un colloque organisé en Belgique. Les maisons médicales belges sont davantage des « lieux de vie » que des structures de soins. Elles participent d'une vision globale de la santé et sont au croisement de plusieurs problématiques liées à l'urbanisation, l'éducation et les loisirs. Grâce à ce colloque, et après avoir écouté le témoignage d'utilisateurs, il a pris conscience de la valeur ajoutée représentée par la participation des utilisateurs, en termes d'actions de soins et de prévention. Il propose ensuite à son équipe de donner la possibilité aux utilisateurs de participer à la vie de la MSP. Au départ, il se heurte à des réticences, liées notamment à la crainte d'une ingérence des utilisateurs dans le

fonctionnement de la structure, et à celle de créer une frustration pour des demandes non satisfaites. La mise en place d'un système d'information facilitera l'acceptation de cette initiative auprès des professionnels plus jeunes<sup>28</sup>. Du côté des usagers, quinze membres, composés majoritairement de personnes retraitées et de jeunes, ont été cooptés par les médecins. Organisés initialement en groupe de représentants des usagers, puis en association après avoir reçu le prix label citoyen en 2012, ils constituent désormais le comité d'usagers de la MSP.

Quant à la Place de la Santé et à la MSP des-Hauts-de-Saint-Aubin, l'implication des usagers s'est faite en amont de la création de ces structures. A l'origine, les professionnels exerçant sur le territoire étaient attachés aux habitants et avaient souhaité conduire un projet avec eux. Aujourd'hui, ils font partie de l'histoire de ces quartiers.

La Place de la Santé, initialement l'ACSBE, est le résultat d'une démarche en santé communautaire. Son mode de fonctionnement s'est mis en place à partir des savoir-faire des habitants. Avant sa création, un CHUC a permis d'engager un travail de concertation et de garder un lien étroit avec les habitants de la cité. La Place de la Santé réunit des professionnels de santé, des médiateurs et le CHUC. Elle prône une approche de la santé de proximité, dont l'objectif est l'amélioration de la santé des habitants. Au-delà de la consultation, il s'agit de proposer des activités thérapeutiques et/ou de bien-être et de cuisine, d'accompagner les usagers sur les démarches administratives d'accès aux droits et aux soins. Cette participation dans le projet même de la structure d'exercice regroupé donne un sentiment d'appartenance aux habitants. Elle semble aussi favoriser une implication naturelle.

La MSP des-Hauts-de-Saint-Aubin est née de la volonté des professionnels d'exercer une médecine plus collaborative à partir des besoins des habitants. Elle a été créée après une enquête auprès de la population pour recueillir leurs attentes en termes de soins. Il n'existe pas de CHUC au sein de la MSP. Néanmoins, l'implication des usagers est recherchée à travers le Collectif Santé. Cette instance de la Ville d'Angers est animée par une infirmière de la Direction Santé Publique et un Chef de projet. Ce collectif rassemble des professionnels et des habitants pour échanger autour de thématiques de santé et mettre en place des actions dans le quartier et au sein de la MSP. En outre, la MSP dispose d'agents d'accueil, salariés de la Mairie, qui font le lien entre les professionnels et les habitants. Ils accompagnent les usagers dans les démarches administratives et mettent

---

<sup>28</sup> Ils y voient la possibilité de développer des actions de prévention, par contact ciblé auprès des patients n'ayant pas effectué de dépistage. Entretien avec le Dr Vuattoux. 29 avril 2015.

en place des supports de communication pour les informer des ateliers thématiques organisés par le Collectif Santé.

Ces expérimentations visant à faire place à l'utilisateur sont le résultat de la mobilisation de professionnels engagés dans l'exercice d'une autre médecine de premier recours. Cependant, les modalités d'implications peuvent varier.

### **1.2.2 Des formes d'organisation variées, mais qui répondent toutes à un besoin de coordination lié aux spécificités du territoire**

Les structures d'exercice pluri-professionnel se donnent pour objectif de répondre aux besoins des populations. Elles peuvent avoir à trouver une solution au problème de la rupture du soin entre la ville et l'hôpital et de prendre en charge des personnes qui ne seraient pas nécessairement suivies. Lors de la création de ces structures, les professionnels s'interrogent sur les besoins de la population et sur la réponse à offrir en termes de continuité et d'accessibilité. Ainsi, « *une nouvelle responsabilité les oblige à sortir de leur cadre habituel d'intervention* »<sup>29</sup>. Les médecins acceptent de ne plus être les seuls à pouvoir apporter une réponse aux besoins de santé de la population. De ce fait, ils sont tenus de travailler en coopération.

Dans certaines structures, notamment à Angers et Saint-Denis, le manque d'offre de soins est évident et se pose la question de savoir comment y répondre. Dans les deux cas, il s'agit de quartiers en difficulté, où vivent des populations issues de l'immigration, où le chômage est supérieur à la moyenne nationale. Ces territoires présentent une vraie richesse culturelle, mais l'offre de soins y est fragile. La Seine-Saint-Denis est par exemple « le plus grand désert médical de France », avec 66,5 généralistes pour 75000 habitants<sup>30</sup>.

Dans d'autres structures, comme la MSP de Besançon, il n'existe pas de problématique socio-culturelle spécifique sur le territoire, puisque le public est représentatif de la société française « lambda »<sup>31</sup>.

Parce que ces structures nécessitent une coordination, l'intervention d'un tiers extérieur permet à la fois d'apporter une expertise technique, mais aussi d'éviter une asymétrie entre usagers et professionnels. Le rôle des acteurs de cette coordination est de favoriser l'accès aux soins des habitants, tout en les accompagnant dans leurs formalités administratives. Il s'agit également d'instaurer des outils de co-construction entre

---

<sup>29</sup> Entretien avec Madame Bernadette Devictor. 30 avril 2015.

<sup>30</sup> Libération. 13 mars 2015.

<sup>31</sup> Entretien avec le Dr Patrick Vuattoux. 29 avril 2015.

professionnels de santé et usagers. Cela se traduit, selon les structures, par la présence de différents types d'acteurs. A Besançon, ce sont les infirmières « ASALEE » qui ont naturellement assuré cette fonction. Elles ont en effet organisé des groupes de marche et des ateliers de prévention où les usagers ont pu faire connaissance, discuter, et s'intéresser aux questions de santé.

La création du métier de technicien de médiation, comme il en existe à Saint-Denis, montre qu'il y a dans certaines situations un réel besoin de faire le lien entre les professionnels et les usagers, pour prendre en charge notamment des difficultés sociales. En parallèle, ils ont observé une entraide spontanée entre habitants, concernant les démarches administratives, l'interprétariat. A partir de ce constat, ils ont mis en place des formations pour offrir à ces personnes bénévoles une meilleure connaissance du système de soins et des notions basiques sur la santé, la prévention et l'accès aux droits. Ces médiatrices se sont ainsi professionnalisées. Afin de trouver un bon équilibre entre proximité et distance, il a été nécessaire à Saint-Denis de recruter des professionnels qui ne soient pas originaires du quartier<sup>32</sup>. Dans la même idée, à Suresnes, Jean-Luc PLAVIS a aujourd'hui l'idée d'impliquer un imam ou un prêtre, « *des personnes qui connaissent ce fait religieux et qui peuvent nous accompagner* ». <sup>33</sup>

La médiation en santé présente un intérêt majeur pour impliquer davantage les usagers, puisque ces acteurs font le lien entre les professionnels et les usagers. Les nouvelles structures d'exercice pluri-professionnel font ainsi émerger de nouveaux métiers, mais beaucoup de professionnels regrettent leur non-reconnaissance, leur précarité, ainsi que des difficultés à les faire reconnaître dans la nouvelle loi de santé publique<sup>34</sup>.

L'idée est aujourd'hui d'« *être dans un esprit de responsabilité partagée avec des professionnels de santé, qui ne se limite pas à la défense des droits des usagers, mais pour construire des projets* »<sup>35</sup>. C'est pourquoi ces structures présentent différentes formes d'organisation : certaines dans lesquelles les habitants sont présents, sans engagement ni obligation ; d'autres où les médiateurs font remonter les informations ; d'autres enfin organisées de façon plus formelle.

---

<sup>32</sup> Entretien avec Helen Zeitoun : « Il a fallu les séparer, car on s'est retrouvé en difficulté par rapport à ça ». 30 avril 2015.

<sup>33</sup> Entretien avec Jean-Luc Plavis. 30 avril 2015. Mr Plavis est impliqué à titre de patient-expert dans la gouvernance d'une MSP universitaire collective, qui doit ouvrir ses portes fin 2015 à Suresnes.

<sup>34</sup> Entretien avec Asta Touré, médiatrice santé. 5 mai 2015.

<sup>35</sup> Entretien avec Jean-Luc Plavis. 30 avril 2015.

### 1.2.3 Des niveaux d'implications multiples et gradués

Au terme de l'enquête de terrain, la participation des usagers à la santé de proximité ne saurait être figée dans un modèle unique. La santé de proximité consiste en une approche globale, recouvre un ensemble de thématiques ; elle doit donc être ouverte à la participation de chacun, aussi bien de l'habitant que du patient-expert. Cette participation peut ainsi revêtir plusieurs formes :

- La réponse à un questionnaire de santé ;
- La participation à un atelier (ateliers de marche à la MSP de Besançon, petits déjeuners du lundi matin ou ateliers repas à la Place de la santé de St Denis)
- L'adhésion à un collectif, en s'inscrivant dans une démarche plus pérenne et engageante ;
- L'intégration dans la gouvernance de la structure d'exercice regroupé (exemple de la future MSP de Suresnes)

La participation semble plus représentative, plus forte et/ou plus légitime si elle revêt une forme particulière, un collectif ou une association. Cependant, dans les cas examinés, cette hypothèse n'a pas été démontrée. Dans le cas de la MSP de Besançon, le collectif d'usagers ayant reçu une subvention, il s'est vu imposer le statut d'association. Or, cette forme a dès le début rencontré des réticences de la part des usagers, ce qui a entraîné des conséquences sur leur niveau d'implication. En effet, ce statut a engendré un exercice fait de contraintes et d'exigences. En outre, il a révélé des jeux de pouvoir, qui ont rendu l'expérience non concluante. Enfin, même si c'est souvent un « noyau dur d'usagers » que l'on retrouve, il n'en demeure pas moins que l'avis de l'utilisateur « de passage », l'utilisateur occasionnel, peut présenter un intérêt.

Au terme de cette analyse d'expériences de terrain, il convient désormais de faire un bilan de ces initiatives, pour ensuite, à partir de ces constats, émettre des propositions et préconisations, afin d'impliquer davantage encore les usagers au sein des structures d'exercice pluri-professionnel regroupé.

## **2 Une participation de l'utilisateur à promouvoir en s'appuyant sur les dynamiques territoriales**

### **2.1 La place des usagers : une implication qui a le « vent en poupe »**

L'analyse de la participation des usagers dans le développement de l'exercice pluri-professionnel montre des degrés différents d'implication aussi bien du côté des usagers que des professionnels.

#### **2.1.1 L'analyse des trois niveaux d'implication**

En référence au classement proposé par l'AHRQ et à l'issue des différents entretiens menés, nous avons identifié trois niveaux d'implication des usagers des structures d'exercices pluri-professionnels de premier recours.

Le premier niveau correspond à l'engagement de la personne soignée pour sa propre santé. Les usagers sont de simples consommateurs de soins (demandeurs et non acteurs). Ils ne s'inscrivent pas dans une dynamique collective au sein de la structure. A ce stade, nombreux sont ceux qui ne connaissent pas leurs droits, la compréhension du système de santé est une vraie difficulté pour certains habitants.

Le deuxième niveau implique les usagers dans les démarches d'amélioration de la qualité des pratiques et des conditions de vie au sens large (logement, éducation pour la santé, alimentation, activité physique, lien social). Ils peuvent, dans une démarche de santé communautaire, donner leur point de vue, participer à des programmes d'actions préventives. Généralement, on trouve dans ce niveau les collectifs d'usagers associés aux maisons de quartiers. L'« empowerment » y est très développé et les usagers sont acteurs de leur santé.

Le troisième niveau investit l'utilisateur dans le développement, l'implantation des politiques de santé publique ainsi que dans la recherche en santé. Il s'agit d'une dimension participative plus politique. L'implication des usagers portée par des associations « militantes » envisage de modifier la politique de la structure et la politique de santé. Ainsi, « *du fait de l'implication, on va proposer une transformation sociale, ce qui va permettre de porter la parole plus loin que la structure au niveau du quartier, de la ville et pourquoi pas au niveau de l'Etat et influencer sur les politiques sanitaires, c'est ce qu'on appelle la transformation sociale* »<sup>36</sup>.

---

<sup>36</sup> Entretien avec H.ZEITOUN du 30.04.2015

La participation des usagers au projet de santé vise à une meilleure définition des besoins de la population et à une adéquation de l'offre. Une légitimité de leurs actions est reconnue à des degrés différents. « *Il faut permettre à des malades de se réunir et d'échanger entre eux sans forcément avoir de vision médicale derrière. Simplement, il faut que les choses soient cadrées, c'est pour cela que l'appui d'un patient-expert est quelque chose de positif. C'est au patient-expert d'amener ensuite ces personnes vers un accompagnement médical. La présence d'un professionnel de santé dans un groupe de parole peut bloquer les choses. Il faut avoir les deux alternatives mais il ne s'agit pas d'avoir un patient lambda qui peut poser problème et se trouver en difficulté avec les autres patients* »<sup>37</sup>. Leur présence dans la vie des MSP apporte une certaine expertise face aux professionnels pour garantir la qualité de l'accompagnement et établir un rapport d'égalité entre les professionnels et les usagers.

### 2.1.2 Le point de vue des usagers

Les témoignages des usagers des structures d'exercice regroupé pluri-professionnel étudiées font apparaître un niveau d'implication qui diffère sur plusieurs points.

- **Une démarche globale de santé, sans implication volontaire des usagers dans une démarche globale de la santé**

La prise en compte de l'environnement est primordiale pour répondre de façon adaptée à leurs besoins. « *Ici, on trouve de tout : sage-femme, kinésithérapeute, médecin, infirmière, orthophoniste...; on est bien renseigné par les agents de l'accueil* »<sup>38</sup> Les patients qui sont juste de passage ne s'inscrivent pas dans un parcours de santé. Il n'existe aucune traçabilité de leur suivi. Les freins liés à de nombreuses difficultés sociales, économiques, culturelles, notamment linguistiques et religieuses, appellent une grande capacité d'écoute et d'accompagnement des équipes.

- **Une liberté de participation appréciée des usagers dans le cadre de la santé communautaire en dehors de toutes contraintes.**

L'expérience de regrouper les usagers au sein d'une association a fait émerger de nombreuses contraintes organisationnelles. La participation bénévole des habitants du quartier est plus propice à leur adhésion et à une meilleure contribution dans la mise en place de programmes d'actions préventives.

---

<sup>37</sup> Entretien avec J.L. PLAVIS du 30.04.2015

<sup>38</sup> Entretien avec M. REY du 7.05.2015

- **Une revendication de la place de l'usager dans les instances controversée**

La présence du patient-expert dans les différentes instances de représentation des usagers et gouvernances des structures peut exercer un contre-pouvoir face à l'exercice libéral. L'implication des usagers est l'occasion d'habiter les projets médicaux et d'avoir un retour sur la qualité des pratiques professionnelles.

### **2.1.3 Des professionnels convaincus du bien-fondé de la présence des usagers mais une mise en œuvre complexe**

L'analyse des initiatives révèle des facteurs externes et internes aux dispositifs favorisant ou non l'implication des usagers par les professionnels de santé.

- **Des réticences culturelles de la part des professionnels à une implication plus large des usagers**

D'un point de vue global, peu de facteurs favorisants ressortent de notre analyse de l'environnement externe. Les facteurs limitants semblent nombreux ; la suite de notre rapport développera donc des préconisations de façon à mieux impliquer les usagers. En théorie, l'implication des patients accroît la légitimité et donne du sens à l'action des professionnels. En pratique, toutefois, la participation des usagers reste difficile à mettre en œuvre, car elle représente un changement de paradigme majeur pour les professionnels soignants, et notamment les médecins.

Les incertitudes liées au projet de loi de modernisation de notre système de santé ne permettent pas aujourd'hui d'assurer de façon certaine que les progrès de la démocratie en santé seront effectifs. En effet, l'accent est surtout mis sur la territorialisation, la réponse à la désertification médicale de certains territoires restant prioritaire.

Or, développer des pratiques pluri-professionnelles n'est pas naturel pour les soignants, car cela ne fait pas partie des formations initiales. Le passage d'un exercice centré sur le curatif et la consultation, à une pratique d'actions de dépistage et de prévention dans une logique démocratique collective, représente une révolution pour la majorité des professionnels de santé. Ce constat fera l'objet de propositions dans la suite du rapport.

En outre, l'approche communautaire, qui privilégie un diagnostic partagé et une prise en compte globale de la personne soignée, elle-même rendue actrice de son propre parcours, est peu répandue. Or, ce type d'actions, s'appuyant sur un exercice collectif et des temps formalisés ou non de concertation et / ou de coordination, favorise l'implication

des usagers. Ainsi, la participation des usagers peut être perçue comme une menace par les professionnels de santé, qu'ils soient libéraux ou non, dans la mesure où elle peut remettre en cause leurs pratiques traditionnelles. Pour autant, une volonté politique à l'échelle locale, le déploiement de financements comme les NMR et l'incitation à la constitution d'équipes de soins primaires peuvent faire évoluer ces réticences initiales. Toutefois, les professionnels du premier recours restent les initiateurs incontournables de la prise en charge des habitants sur leur territoire.

- **L'initiative de pionniers favorise l'implication des usagers**

L'ensemble des personnes rencontrées s'accorde sur l'idée que l'implication des usagers découle de la volonté des professionnels en présence. La participation des usagers incite les professionnels à davantage de vigilance dans leur discours et à se concentrer sur le sens de leur action. La structuration de la place des usagers offre un espace institutionnel d'échanges et de partage des responsabilités. A cet effet, des professionnels se positionnent comme facilitateurs d'échange et de partage d'expérience, favorisant le lien de « pairs à pairs » et / ou entre habitants et professionnels, comme c'est le cas à Saint-Denis et à Angers. Ils font ainsi le lien entre les habitants et les professionnels soignants.

Toutefois les professionnels interrogés sont des pionniers, car l'implication des usagers n'est ni automatique, ni évidente. Les entretiens menés témoignent d'une réelle ouverture d'esprit de la part des professionnels de santé. Une représentante des usagers<sup>39</sup> évoque ainsi une « *nouvelle génération de médecins* », sans pour autant lier cette question de génération à l'âge de ceux-ci. La question de la « *culture professionnelle* »<sup>40</sup> de l'ensemble des intervenants est alors centrale.

Par ailleurs, le positionnement de l'utilisateur en qualité de patient puis en qualité de représentant des autres usagers peut créer une ambiguïté relationnelle vis-à-vis des professionnels (rapport intime dans le cadre du colloque singulier, partage du secret médical versus l'expression collective et la prise de parole dans les instances dédiées). Il apparaît en effet indispensable que les professionnels soient convaincus du bien-fondé du changement pour faire une place aux usagers. Une forte adhésion des médecins en particulier est le préalable indispensable à la réussite du projet. Enfin, cela suppose une redéfinition des relations hiérarchiques entre les professionnels et une approche managériale collaborative.

---

<sup>39</sup> Entretien avec B. Vial du 30.04.2015

<sup>40</sup> Entretien avec K. Lefevre du 30.04.2015

## 2.2 Les axes prospectifs proposés par le groupe

A l'issue de ce travail d'analyse, le groupe se propose de formuler quelques pistes d'amélioration afin de favoriser l'implication et la prise en compte de l'utilisateur dans l'organisation de l'offre de soins primaires. Le groupe s'accorde sur la nécessité d'une implication plus grande de l'utilisateur aux soins primaires, dans la mesure où celle-ci :

- Garantit la légitimité de l'action et est indispensable à l'effectivité de l'action menée, en contribuant à mieux répondre aux besoins de santé sur un territoire ;
- Lutte contre les inégalités sociales de santé ;
- Assure une meilleure transmission et compréhension de l'information par les usagers ;
- Prolonge la dynamique lancée par les structures d'exercice regroupé pluri-professionnel ;
- S'inscrit dans un contexte favorable : appétence des jeunes professionnels de santé pour le travail regroupé, contacts entre jeune et ancienne génération de médecins, risque « burn-out » des médecins, volonté et dynamisme des élus locaux, notamment face aux déserts médicaux.

### 2.2.1 Faire émerger l'utilisateur comme un nouvel acteur de santé

- ***Redéfinir le rôle de l'utilisateur***

Repenser la place de l'utilisateur au niveau du premier recours est une évolution profonde, remettant en cause tant la conception de l'utilisateur de sa propre position, que la représentation que s'en font les soignants. Ce changement implique également une évolution du comportement de l'utilisateur vis-à-vis du système de soins primaires. Il s'agit de dépasser et de sortir de mécanismes de consommation pure des soins pour s'intéresser à la vie de la structure et des dispositifs.

L'utilisateur dispose en effet de compétences propres, peu valorisées et peu reconnues à l'heure actuelle. Ce changement affirme ainsi l'utilisateur comme un acteur à part entière de sa santé, dans une dynamique de coopération avec le professionnel. La HAS met en avant la reconnaissance et la formalisation de l'expertise des patients et usagers dans les structures d'exercice regroupé pluri-professionnel. A ce titre, dans le cadre de l'auto-évaluation de ces structures, l'implication des usagers constitue un des quatre axes retenus<sup>41</sup>.

---

<sup>41</sup> Matrice de maturité HAS, Décembre 2012

- **Développer une vision globale et de proximité de la santé chez les professionnels**

La dynamique de « responsabilité populationnelle »<sup>42</sup> est au cœur de cette démarche. Celle-ci vise à ce que les professionnels, sur un territoire donné, se sentent responsables de l'état de santé de la population et pas seulement de celui des patients qui fréquentent leurs cabinets. Cela les oblige à sortir de leur cadre habituel d'intervention pour avoir une perception plus large des problématiques de santé.

- **Sensibiliser l'ensemble des acteurs à la démocratie en santé**

La promotion de la place de l'utilisateur doit être acceptée par l'ensemble des acteurs de soins primaires. Comme il l'a été souligné, les professionnels de santé ne sont pas formés à considérer l'utilisateur comme un partenaire dans leur exercice. Aussi peut-on envisager d'adapter leur formation, afin de les sensibiliser davantage à la question de l'utilisateur, aux pratiques pluri-professionnelles, à leur rôle en tant qu'acteur de santé publique.

La sensibilisation à la place de l'utilisateur ne doit pas se limiter aux seules professions soignantes. En effet, les élus doivent également être accompagnés dans ce changement de paradigme, dans la mesure où la participation directe de l'utilisateur peut remettre en cause leur capacité à représenter et décider au nom de la communauté.

De même, il est nécessaire de développer les recherches en matière de démocratie en santé, notamment sur les soins primaires. Des initiatives telles que celle de l'IPDS, qui œuvre pour une plus grande implication des usagers d'une part et pour une adaptation des organisations de santé d'autre part, pourraient être développées, grâce par exemple aux programmes de recherche de la DREES, la CNSA, l'IRESP. L'université et les instituts de formation doivent être vigilants sur ces questions.

Enfin, afin de promouvoir la place de l'utilisateur, il faut aussi informer et mobiliser les responsables du système de santé sur ces questions. Ceci entraînerait une plus grande implication des usagers dans la définition des politiques publiques.

Des formations – initiales et continues – croisées entre professionnels permettraient une vraie acculturation. En effet, une vision partagée des besoins de la population et de la finalité des actions entreprises contribuera à décloisonner les pratiques entre les différents acteurs grâce notamment à une meilleure connaissance mutuelle de la place, du rôle et de l'utilité de l'autre.

---

<sup>42</sup> DEVICTOR (B.), *Le service public territorial de santé : développer l'approche territoriale et populationnelle de l'offre de santé*, rapport remis à la ministre des Affaires sociales et de la Santé, mars 2014, p.19

## **2.2.2 Informer et capitaliser sur les expérimentations actuelles, en privilégiant l'initiative et sans imposer de modèle**

- **S'appuyer sur les dispositifs existants propices à une implication plus grande des usagers, tout en favorisant les actions spontanées**

Les exercices regroupés pluri-professionnels favorisent l'émergence de nouvelles références en matière de soins, mais aussi de pratiques entre professionnels et usagers. Les enjeux actuels de santé publique sont propices à une coordination interne et externe renforcée. La diffusion des bonnes pratiques permettrait de susciter l'intérêt et l'envie dans d'autres territoires. Ainsi, bien que la matrice des soins primaires de l'HAS n'ait aucun caractère contraignant, elle diffuse des recommandations de bonnes pratiques et encourage l'implication des patients. Il s'agit donc d'un premier outil.

Toutefois, la réussite de telles initiatives repose sur la volonté des acteurs concernés. La systématisation ou l'obligation de reproduire ces expériences pourraient même être un frein à une plus grande implication de l'utilisateur.

- **Dépasser le modèle de « démocratie sanitaire » hospitalier pour inventer des modèles propres au champ des soins primaires et aller vers une « démocratie en santé »**

Les spécificités des soins primaires doivent être conservées, sans chercher à calquer ce qui existe en milieu hospitalier. Ni les problématiques rencontrées, ni les usagers concernés ne sont tout à fait les mêmes. En effet, les usagers dans le secteur hospitalier remplissent un rôle de médiateur et relaient les mécontentements des usagers. La question des « droits des usagers » doit encore progresser au niveau des soins primaires, où les usagers sont davantage dans une démarche de collaboration, de proposition, d'innovation. De même, il faut prendre en compte que les instances de démocratie sont déjà en place dans le champ hospitalier, alors que le cadre au niveau des soins de premier recours est en cours de construction.

## **2.2.3 Préserver la sincérité de l'implication de l'utilisateur**

- **Proposer un mode d'exercice démocratique collectif qui dépasse la somme des intérêts individuels**

Comme il l'a été évoqué plus tôt, la notion d'utilisateur recouvre un ensemble de réalités ; partant de ce constat, il est alors nécessaire que les usagers dépassent leur propre pathologie pour s'inscrire une démarche plus englobante. La participation des usagers doit dépasser la dimension individuelle pour tendre vers une démarche plus collective.

- **Etre vigilant à la représentativité et au renouvellement des usagers**

L'association des usagers dans les lieux de consultation ou de décision peut rencontrer plusieurs écueils, qui pourraient remettre en cause leur représentativité :

- l'« usager professionnel » ou « patient-expert », qui cumule les fonctions. Il peut participer à plusieurs instances, être souvent sollicité et s'éloigner du terrain ;
- le « patient sachant », devenu expert de sa pathologie et qui n'est plus en mesure de voir la pathologie en tenant compte des difficultés rencontrées par d'autres patients ;
- l'illusion du citoyen « lambda ».

S'il est indispensable de veiller à garantir une relation partenariale entre les professionnels de santé et les usagers, sans reproduire le rapport asymétrique issu du colloque singulier, il faut également être attentif à ce que les usagers conservent leurs spécificités, sans adopter le discours des professionnels. Afin de limiter le risque de reproduction du discours des professionnels, la formation des usagers permet de les doter d'outils et de légitimer leur intervention. L'objectif de la formation doit être la compréhension du système de santé et la connaissance des différents intervenants sur le territoire, afin qu'ils soient « éclairés ».

Par ailleurs, l'intervention d'un tiers peut permettre de sortir de la confrontation soignants/patients le cas échéant. Un tiers extérieur et neutre est une aide à la démocratie participative : expertise technique, animation, respect de la parole de chacun pour sortir de la dichotomie expert / profane.

- **Maintenir le caractère bénévole de l'implication des usagers**

Au terme des expériences étudiées, le groupe retient que la non-rémunération des usagers permettrait d'assurer une implication neutre, naturelle, désintéressée et authentique. En effet, la rémunération de leur participation pourrait influencer sur leur niveau d'implication, peut provoquer des conflits d'intérêt et mettre à jour des enjeux de pouvoir. Toutefois, afin d'assurer l'accessibilité à ce type d'engagement à l'ensemble de la population, il est souhaitable de prendre en charge les frais engendrés pour l'utilisateur de par son implication (par exemple, les frais de transport ou les repas).

#### **2.2.4 Développer les projets locaux en incitant à l'implication et à la coordination des professionnels**

- **Assumer le territoire de santé comme le lieu de l'expression des usagers et de mise en place du parcours**

L'organisation du premier recours ne peut être pertinente que si elle répond aux besoins spécifiques du territoire déterminé. Les usagers trouvent alors leur place en étant consultés régulièrement pour déterminer les réalités du territoire (besoins, moyens, difficultés, succès, ...) au moyen d'enquêtes et de diagnostics. Il faut alors favoriser une intégration des soins de premier recours, et non plus seulement une coordination.

Le territoire peut également constituer le périmètre d'instances où les professionnels de santé peuvent échanger tant sur les difficultés qu'ils rencontrent, que sur les besoins de la population. Ces lieux d'échange faciliteraient les coopérations entre professionnels.

De même, le territoire permet d'identifier et de mobiliser les acteurs clefs selon leurs connaissances, expériences, savoir-faire, savoir-être et leur histoire. Il est un lieu où repérer les convergences possibles avec d'autres dispositifs, types infirmières « Asalée », ETP, Atelier Santé Ville, Contrat local de santé, Projet local de santé, Conseil local de santé mentale.

Enfin, le territoire est le lieu du diagnostic partagé. Elaborer un diagnostic en lien avec la population concernée garantit une meilleure prise en compte de ses besoins, puis l'adéquation de l'offre avec les enjeux de santé identifiés. Cette analyse doit ensuite être partagée avec l'ensemble des intervenants (usagers, institutions, professionnels, établissements, financeurs), tout en prenant en compte la parole des usagers.

- **Impliquer l'utilisateur et mobiliser les professionnels de santé sur des sujets concrets et précis**

L'implication de l'utilisateur doit se concentrer sur des projets concrets, proches de ses interrogations ; des sujets abstraits ou généraux ne susciteront pas son adhésion. La communication et l'information sont des leviers majeurs, dans la mesure où il est nécessaire d'adapter les outils, le langage et les thèmes retenus aux caractéristiques des populations du territoire. Par exemple, on peut citer la gestion des signalements, la gestion des rendez-vous inopinés, la mise en place d'un nouvel outil informatique de gestion des dossiers médicaux, les actions de prévention, le montage des programmes d'éducation thérapeutique ou la mise en place de métiers de médiateur (par exemple, intervention d'imams). L'association des usagers sur ces sujets est une première étape vers davantage de concertation puis d'implication, et éventuellement de co-production à plus long terme.

## Conclusion

La constitution de structures pluri-professionnelles de soins de premier recours vise à répondre au plus près possible des besoins et des attentes de la population, dans le cadre d'une approche populationnelle de l'offre de santé promue par le rapport rendu en mars 2014 par la présidente de la Conférence nationale de santé Bernadette Devictor à la ministre des Affaires sociales et de la Santé Marisol Touraine. A la veille de la loi HPST du 21 juillet 2009, le Président de la République appelait de ses vœux la création de 250 structures pluri-professionnelles sur trois ans : elles dépassent aujourd'hui les 600. Cette dynamique témoigne d'une volonté des professionnels de santé de repenser les modalités de leur exercice, de manière à ne plus travailler isolés ainsi qu'à mieux appréhender les enjeux liés au développement des maladies chroniques, du vieillissement de la population et des poly-pathologies.

La Stratégie nationale de santé, dont la feuille de route a été présentée le 23 septembre 2013, précise dans son axe 3.3 que "*la représentation des usagers du système de santé doit encore progresser*", notamment au travers de "*modes complémentaires d'expression de la parole de tous les usagers et de leurs proches, au-delà du seul cadre des associations ou des instances de démocratie sanitaire*"<sup>43</sup>. La réflexion engagée sur le devenir de notre système de santé pose clairement la place de l'utilisateur, dont la demande de participation et d'autonomisation est aujourd'hui croissante. Cette revendication s'inscrit dans le cadre d'un "*impératif délibératif*" prégnant, qui entend poser la participation comme le "*nouvel esprit de l'action publique*"<sup>44</sup>.

L'expérience menée en Belgique depuis les années 1970 a mis l'utilisateur au centre des maisons médicales - associations autogérées dispensant des soins de santé primaires -, dont l'objectif prioritaire est de sauvegarder et de développer leur autonomie. Cet exemple soulève la problématique du positionnement de l'utilisateur dans la gouvernance des structures pluri-professionnelles de premier recours (maisons, centres et pôles de santé), dont chacune s'est construite dans son territoire et en fonction des spécificités locales. Si l'ensemble de nos interlocuteurs s'accorde sur la nécessité de généraliser demain les maisons de santé<sup>45</sup>, toute la difficulté réside désormais dans le risque de trop homogénéiser

---

<sup>43</sup> Feuille de route de la Stratégie nationale de santé, "impliquer et accompagner les patients et leurs représentants dans l'organisation, le fonctionnement et l'évolution de notre système de santé", 23 septembre 2013, p. 29.

<sup>44</sup> BLONDIAUX (L.), SINTOMER (Y.), "L'impératif délibératif", *Politix*, 2002, volume 15, n°57, p. 27.

<sup>45</sup> notamment suite à la publication de l'arrêté ministériel du 23 février 2015 portant approbation du règlement arbitral applicable aux structures de santé pluri-professionnelles de proximité, au JO n°0049 du 27 février 2015, p. 3751.

les pratiques. Dès lors, se poserait la question de l'harmonisation des maisons de santé sur l'ensemble du territoire, dans une logique davantage verticale alors que les équipes pionnières s'inscrivaient dans une démarche horizontale, une démarche « usagers » promouvant une santé communautaire et un ancrage territorial.

Déjà dotés d'un statut juridique depuis 2002 et formés, les usagers semblent prêts à s'impliquer dans la gouvernance et le fonctionnement de structures appelées à répondre à leurs besoins. Si des maisons et centres de santé se sont engagés dans une démarche d'ouverture vers les usagers, vers les habitants du quartier, l'héritage historique et culturel de l'organisation de la médecine de ville implique une réelle acculturation des professionnels de santé.

---

## Bibliographie

---

### *Textes réglementaires*

Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins

Loi du 10 août 2004 relative à l'Assurance Maladie

Loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et au Territoire, dite Loi HPST

Loi du 10 août 2011 modifiant certaines dispositions de la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

Projet de loi de modernisation de notre système de santé, adopté par l'Assemblée en première lecture, Avril 2015

Arrêté du 23 février 2015 portant approbation du règlement arbitral applicable aux structures de santé pluri-professionnelles de proximité

### *Rapports*

HCAAM, Rapport du 23 janvier 2004

HCAAM, *Avenir de l'assurance maladie : les options du HCAAM*, 22 mars 2012

Conférence nationale de santé, *Réduire les inégalités d'accès à la santé... en renforçant la participation des usagers*, rapport 2012 sur les droits des usagers

Feuille de route de la Stratégie nationale de santé, *Impliquer et accompagner les patients et leurs représentants dans l'organisation, le fonctionnement et l'évolution de notre système de santé*, 23 septembre 2013.

CANIARD (E.), *La place des usagers dans le système de santé*, rapport remis à la secrétaire d'Etat à la Santé et à l'Action sociale, décembre 2000.

CORDIER (A.), Un projet global pour la stratégie nationale de santé. 19 recommandations du comité des sages, rapport, 21 juin 2013

DEVICTOR (B.), *Le service public territorial de santé : développer l'approche territoriale et populationnelle de l'offre de santé*, rapport remis à la ministre des Affaires sociales et de la Santé, mars 2014

JUILHARD (J.-M.), CROCHEMORE (B.), TOUBA (A.), VALLANCIEN (G.), *Le bilan des maisons et pôles de santé et les propositions pour leur déploiement*, rapport remis à la ministre de la Santé et des Sports, 2009

Institut Renaudot, Rapport d'activité 2013

### *Discours*

SARKOZY (N), *Vœux au monde de la santé*, Strasbourg, 13 janvier 2009

### *Revue, actes de colloque*

AHRQ, *Strategies to put patients at the center of primary care*, Publication N°11. February 2011.

BLONDIAUX (L.), SINTOMER (Y.), *L'impératif délibératif*, Politix, 2002, volume 15, n°57, p. 27.

BOUILLON (S), *Seine-Saint-Denis, ma santé va craquer*, Libération, 13 mars 2015  
[http://www.liberation.fr/societe/2015/03/13/seine-saint-denis-ma-sante-va-craquer\\_1220157](http://www.liberation.fr/societe/2015/03/13/seine-saint-denis-ma-sante-va-craquer_1220157)

CHEVALLIER (J.), *La démocratie participative en représentation*, *Sociétés contemporaines*, 2009/2, n°74, p. 97

COUTANT (D.), *Contre les déserts médicaux, les maisons de santé*, Place Publique n°36 Planète publique, *Etude sur les modes de participation des usagers citoyens à la prise de décision en santé*, rapport technique remis au Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports, 7 juillet 2011

GARROS (B), *Maison de santé, chaînon manquant de l'organisation ambulatoire ?*, Santé Publique, 2009/hs1 Vol. 21, p. 7-16

### ***Recommandations, guides***

DGOS, Cahier des charges des maisons de santé pluri-professionnelles pouvant bénéficier d'un soutien financier, 2010

FeMaSaC, FFMPS, *Petit Guide de la participation en santé de proximité*, Mars 2015

HAS, Matrice de maturité en soins primaires, Novembre 2014

### ***Travaux universitaire***

EHESP, *Démocratie sanitaire : place et rôle des usagers*, MIP, 2008.

EHESP, *Les maisons et pôles de santé : des outils pour faire du premier recours et ses acteurs un segment indispensable à la politique de santé publique*, MIP, 2014

EHESP, *Les contrats locaux de santé : un outil pour intégrer le premier recours et ses acteurs dans une démarche de santé publique*, MIP, 2014

---

## Liste des annexes

---

<b>Annexe 1 : Répartition de l'analyse des sources bibliographiques .....</b>	<b>II</b>
<b>Annexe 2 : Liste des entretiens .....</b>	<b>IV</b>
<b>Annexe 3 : Grille d'entretien usagers .....</b>	<b>V</b>
<b>Annexe 4 : Grille d'entretien professionnels .....</b>	<b>VIII</b>
<b>Annexe 5 : Grille d'entretien personnes ressources .....</b>	<b>XI</b>
<b>Annexe 6 : Grille d'entretien ARS.....</b>	<b>XIV</b>
<b>Annexe 7 : Grille d'entretien B. Devictor .....</b>	<b>XV</b>
<b>Annexe 8 : Tableaux d'analyse des entretiens usagers – professionnels.....</b>	<b>XVIII</b>

## Annexe 1 : Répartition de l'analyse des sources bibliographiques

<b>Premier axe – problématisation et contexte général</b>		
Rapport HCAAM 2004	Désorganisation du système de soins, sans coordination des acteurs. L'usager y fait appel par épisodes, sans aucune référence à un parcours.	<b>Floriane Kunder</b> <b>Florian Petit</b> <b>Lorraine Cossard</b>
Rapport HCAAM 2012	AM se donne pour enjeu de se mettre au service d'une médecine de parcours	
Loi du 4 mars 2002	Droit des malades et qualité du système de santé	
Loi HPST	Soins de premier recours (CSP), pilotage unifié de la santé en région (ARS, SROS ambulatoire), définition du médecin généraliste de premier recours, territorialisation de la santé, mode de financement et ENMR	
Loi du 10 août 2011	Modifie la loi HPST	
Rapport Cordier, 2013	19 recommandations	
Présentation de la SNS, 2013	Parcours de soins, coopérations entre professionnels, coordination. Priorité mise sur l'organisation des soins de proximité, nouveau mode d'exercice de la médecine libérale	
Projet loi de santé	STSP → communauté territoriale de soins primaires	
Rapport DEVICTOR, 2014	Volonté politique d'augmentation des droits des usagers du système de santé & exercice coordonné	
MIP démocratie sanitaire : place et rôle des usagers	Contexte général	
MIP maisons et pôles de santé 2014	Contexte général	
MIP contrats locaux de santé 2014	Contexte général	
IRDES - deux articles	ENMR	
Tableau questions réponses MSP	Contexte	
Article Place publique – contre les déserts médicaux, les maisons de santé	Contexte	
Concevoir une maison de santé	Contexte	
Maisons de santé, chaînon manquant	Contexte	
Réseaux relations soignants-soignés	Comment entendre la parole du patient	
Les formes de regroupement	Article envoyé par Sylvie	

<b>Deuxième axe – hypothèse de l’implication des usagers</b>		
Petit guide de la participation en santé de proximité	Hypothèse de l’implication et modalités pratiques pour le développement des initiatives	<b>Sandra Thomas Hélène Millois Oumou Goloko</b>
Matrice de maturité – HAS	Accompagnement des professionnel et qualité	
Etude sur les modes de participation des usagers citoyens à la prise de décision en santé		
Article préfiguration de l’Institut des Usagers - EHESP	En vue de l’entretien avec K. Lefeuvre	
Réseaux relations soignants-soignés	Comment entendre la parole du patient	
Dynamiques professionnelles et formes de travail		
Rapport d’activité – Institut Renaudot	Santé communautaire	
<b>Troisième axe – préconisations</b>		
Petit guide de la participation en santé de proximité	Méthodologie	<b>Sylvie Delecroix Myriam Nasta Martine Ramjattan</b>
Matrice de maturité	Outil à disposition des initiatives pour impliquer davantage les usagers	
<i>Strategies to put patients at the center of primary care</i>		
Etude sur les modes de participation des usagers citoyens à la prise de décision en santé		
Démocratie sanitaire participative, Alexandre Fauquette	Approche sociologique – pourrait servir pour les préconisations	
Article hôpital.fr	Le patient doit être dans le dispositif des maisons de santé	
Poster – Rennes	Apprendre aux médecins à travailler ensemble	
rapport d’activité – Institut Renaudot	Santé communautaire	

## **Annexe 2 : Liste des entretiens**

### **Mercredi 29 avril à 9h : Dr Vuattoux – MSP Saint-Claude, Besançon**

- Oumou
- Hélène
- Sandra

### **Mercredi 29 avril à 9h : Rachel Valladont – IDE Santé publique MSP Besançon**

- Myriam
- Martine
- Sylvie

### **Jeudi 30 avril à 10h : Helen Zeitoun – Institut Renaudot, La Place Santé- Saint-Denis**

- Oumou
- Myriam
- Sylvie

### **Jeudi 30 avril à 11h15 : Mme Devictor**

- Florian
- Floriane

### **Jeudi 30 de 13h30 à 16h : Monsieur Plavis, délégué CISS**

- Sylvie
- Florian

### **Jeudi 30 à 14h : Mme Vial, usager- MSP Besançon**

- Myriam
- Martine

### **Jeudi 30 avril à 15 h : Mme Karine Lefevre-IPDS-EHESP**

- Hélène
- Sandra
- Lorraine
- Martine

### **Mardi 5 mai à 10h45: Mme Asta Touré, médiatrice santé- La place Santé – Saint-denis**

- Myriam
- Oumou

### **Mardi 5 mai à 14 h 30 : Mme Bonnaval et Mme Rivet - ARS Pays-de-La-Loire**

- Hélène
- Martine
- Sylvie

### **Jeudi 7 mai-MSP Angers :**

- **Matin : M. Rey, habitant et Mme Baron, Infirmière de SP de la ville d'Angers**
  - Hélène
  - Oumou
  - Martine
  - Sylvie
- **Après-midi : Dr Moreau et Mme Pilet IDE référent du Centre de soins**
  - Floriane
  - Florian
  - Lorraine

## Annexe 3 : Grille d'entretien usagers

### GRILLE ENTRETIEN

#### Usagers

#### **Présentation des travaux et questions liminaires**

- Présentation du MIP, du groupe (DH, D3S,..), de nos objectifs, de la démarche de travail et du résultats attendus
- Acceptez-vous d'être nommé dans le rapport ?
- Souhaitez-vous un exemplaire du rapport ?
- Peut-on enregistrer vos propos ?

#### **I. Origine et contexte**

#### **Parcours personnel**

- Quel parcours ? Pourquoi vous ?

#### **Création, organisation et fonctionnement de la structure**

- Création de la MSP : acteurs, partenaires, objectifs initiaux, freins, moteurs ?
- Environnement socio-économique de la MSP, type de publics, démographie médicale, .. ?
- Comment la MSP s'intègre-t-elle dans le territoire ?
- Quel est votre projet de santé ?
- Quelles sont les priorités en termes de santé publique de la MSP, et du territoire en général ?
- Quelle organisation et quel fonctionnement de la MSP ? (effectifs, type de professionnels, gouvernance,...)

#### **Montage du projet**

- Quelle était la place de l'utilisateur dans les réflexions initiales ? Quelle traduction (statuts initiaux, pratiques informelles, ...) Qui sont les usagers ? Quel type de personne ciblée par le projet ? (âge, population, origine socio-économique,...)
- Quelles ont été les motivations pour associer les usagers ? Quels étaient les objectifs poursuivis ? Quels étaient les acteurs intéressés ?
- Pourquoi impliquer l'utilisateur aujourd'hui ? Maintenant et pas avant ?
- Quel terme avez-vous retenu et pourquoi ? (usager, patient, citoyen, client)
- Dans quelles circonstances les usagers ont-ils été impliqués ? Quelle communication ? Comment se sont-ils faits connaître auprès du public et des partenaires (élus, autres professionnels de santé, ARS, travailleurs sociaux,...) ?
- Quel a été le financement du projet ? Comment la place de l'utilisateur a-t-elle été traduite financièrement ?
- Comment les usagers se sont-ils organisés ? (association, quel statut, ... ?)

- Comment a été construit le projet de santé ? Les usagers ont-ils contribué au projet de santé ? Quelle est la portée juridique du projet de santé ?

## **II. Fonctionnement courant**

- Quelle représentativité des usagers ? (PA, jeunes, maladies chroniques...) Comment ont-ils été choisis ? Y a-t-il eu renouvellement des usagers : les usagers présents au début du projet le sont-ils toujours ?
- Quelles sont les motivations des usagers qui s'impliquent ?
- Etait-il nécessaire de former les usagers ? Si oui, l'ont-ils été ? Quel regard portez-vous sur l'éventuelle professionnalisation des usagers ?
- Quel est le degré d'implication des usagers ? Quelle nature d'implication ? (Sous quelle forme : réunion, lettre d'information, ETP, ateliers cuisine,...)
- Quelle association des usagers à la gouvernance de la structure ?
- Quel relais des usagers impliqués auprès des autres usagers ? Quelle prise en compte des attentes et besoins des autres usagers par les usagers impliqués ? Quels sont vos outils et vos moyens de communication ?
- *Qui a été à l'initiative du guide ? Pourquoi avoir choisi de faire un guide ?*
- *Dans quelle mesure les usagers ont-ils contribué à son élaboration ? Quelle a été la place des usagers dans l'élaboration du guide (attente de leur part ? participation ?)*
- Quelle prise en compte des remarques et des propositions des usagers ?
- Qu'est-ce que le parcours de santé selon vous ?
- Est-ce que la MSP met en place un parcours de santé ? Si oui, comment ?
- Quelle articulation avec l'hôpital et les structures médico-sociales et sociales ? Quelle coordination avec d'autres structures et services ? (prévention, ETP,...)
- Quelle représentation de l'utilisateur dans la construction / mise en place du parcours ? Quelle est la perception de l'utilisateur de son parcours ?
- Quelle a été / est la perception des professionnels ?
- Quels freins, quelles réticences ? Quelles sont les motivations des professionnels de santé pour associer davantage l'utilisateur ?
- Comment s'organise la collaboration entre professionnels / entre professionnels et usagers ?

## **III. Bilan et perspectives :**

### **Bilan de la structure**

- Quelle est la place de l'utilisateur aujourd'hui ?
- Quel bilan tirez-vous de cette expérience ? L'implication des usagers a-t-elle eu un impact sur le projet de santé ?

- Quelles difficultés avez-vous rencontrées ? Quels sont les moyens requis pour mener à bien ce type de projet ? Quels outils (SI, formation, ...) ?
- La MSP a-t-elle été un exemple pour d'autres MSP ? Sollicitations par d'autres structures ?
- Quelles seraient les pistes d'amélioration ?
- Quelles évolutions et quels projets à venir ?

### **Perspectives générales**

- Pensez-vous que cette expérience soit transposable dans d'autres structures ?
- Est-il souhaitable de systématiser ce type d'expérimentation ? Si oui, comment ? Quels seraient les leviers et les freins ?
- Quel regard portez-vous sur la place de l'utilisateur / patient citoyen en général dans le champ sanitaire, médico-social et social ?
- Quels seraient les leviers de changement au cours de l'exercice de soins primaires pour associer davantage les usagers ?
- De manière générale, les soignants sont-ils prêts à laisser davantage de place aux usagers ? Quelle est la perception du personnel soignant sur ces questions ?
- Les usagers sont-ils prêts à s'investir sur le long terme au-delà de la seule consommation de soins ? (cf santé communautaire..)
- Quel avenir pour la démocratie sanitaire ? Est-ce que les dispositifs existants sont suffisants ? La loi de santé répond-elle à vos attentes ? Quelles seraient les évolutions souhaitables selon vous ?

## Annexe 4 : Grille d'entretien professionnels

### GRILLE ENTRETIEN

#### Professionnels

#### **Présentation des travaux et questions liminaires**

- Présentation du MIP, du groupe (DH, D3S,..), de nos objectifs, de la démarche de travail et du résultats attendus
- Acceptez-vous d'être nommé dans le rapport ?
- Souhaitez-vous un exemplaire du rapport ?
- Peut-on enregistrer vos propos ?

#### **I. Origine et contexte**

#### **Parcours personnel**

- Quel parcours ? Pourquoi vous ?

#### **Création, organisation et fonctionnement de la structure**

- Création de la MSP : acteurs, partenaires, objectifs initiaux, freins, moteurs ?
- Environnement socio-économique de la MSP, type de publics, démographie médicale, .. ?
- Comment la MSP s'intègre-t-elle dans le territoire ?
- Quel est votre projet de santé ?
- Quelles sont les priorités en termes de santé publique de la MSP, et du territoire en général ?
- Quelle organisation et quel fonctionnement de la MSP ? (effectifs, type de professionnels, gouvernance,...)

#### **Montage du projet**

- Quelle était la place de l'utilisateur dans les réflexions initiales ? Quelle traduction (statuts initiaux, pratiques informelles, ...) Qui sont les usagers ? Quel type de personne ciblée par le projet ? (âge, population, origine socio-économique,...)
- Quelles ont été les motivations pour associer les usagers ? Quels étaient les objectifs poursuivis ? Quels étaient les acteurs intéressés ?
- Pourquoi impliquer l'utilisateur aujourd'hui ? Maintenant et pas avant ?
  
- Pourquoi vous a-t-il semblé important de porter un tel sujet ? Pourquoi un professionnel de santé porte-t-il un tel projet, au regard de la culture traditionnelle des soignants ?
  
- Quel terme avez-vous retenu et pourquoi ? (usager, patient, citoyen, client)

- Dans quelles circonstances les usagers ont-ils été impliqués ? Quelle communication ? Comment se sont-ils faits connaître auprès du public et des partenaires (élus, autres professionnels de santé, ARS, travailleurs sociaux,..) ?
- Quel a été le financement du projet ? Comment la place de l'utilisateur a-t-elle été traduite financièrement ?
- Comment les usagers se sont-ils organisés ? (association, quel statut, ... ?)
- Comment a été construit le projet de santé ? Les usagers ont-ils contribué au projet de santé ? Quelle est la portée juridique du projet de santé ?

## **II. Fonctionnement courant**

- Quelle représentativité des usagers ? (PA, jeunes, maladies chroniques...) Comment ont-ils été choisis ? Y a-t-il eu renouvellement des usagers : les usagers présents au début du projet le sont-ils toujours ?
- Quelles sont les motivations des usagers qui s'impliquent ?
- Etait-il nécessaire de former les usagers ? Si oui, l'ont-ils été ? Quel regard portez-vous sur l'éventuelle professionnalisation des usagers ?
- Quel est le degré d'implication des usagers ? Quelle nature d'implication ? (Sous quelle forme : réunion, lettre d'information, ETP, ateliers cuisine,...)
- Quelle association des usagers à la gouvernance de la structure ?
- Quel relais des usagers impliqués auprès des autres usagers ? Quelle prise en compte des attentes et besoins des autres usagers par les usagers impliqués ? Quels sont vos outils et vos moyens de communication ?
- *Qui a été à l'initiative du guide ? Pourquoi avoir choisi de faire un guide ?*
- *Dans quelle mesure les usagers ont-ils contribué à son élaboration ? Quelle a été la place des usagers dans l'élaboration du guide (attente de leur part ? participation ?)*
- Quelle prise en compte des remarques et des propositions des usagers ?
- Qu'est-ce que le parcours de santé selon vous ?
- Est-ce que la MSP met en place un parcours de santé ? Si oui, comment ?
- Quelle articulation avec l'hôpital et les structures médico-sociales et sociales ? Quelle coordination avec d'autres structures et services ? (prévention, ETP,...)
- Quelle représentation de l'utilisateur dans la construction / mise en place du parcours ? Quelle est la perception de l'utilisateur de son parcours ?
- Quelle a été / est la perception des professionnels ?

- Quels freins, quelles réticences ? Quelles sont les motivations des professionnels de santé pour associer davantage l'utilisateur ?
- Comment s'organise la collaboration entre professionnels / entre professionnels et usagers ?

### **III. Bilan et perspectives :**

#### **Bilan de la structure**

- Quelle est la place de l'utilisateur aujourd'hui ?
- Quel bilan tirez-vous de cette expérience ? L'implication des usagers a-t-elle eu un impact sur le projet de santé ?
- Quelles difficultés avez-vous rencontrées ? Quels sont les moyens requis pour mener à bien ce type de projet ? Quels outils (SI, formation, ...) ?
- La MSP a-t-elle été un exemple pour d'autres MSP ? Sollicitations par d'autres structures ?
- Quelles seraient les pistes d'amélioration ?
- Quelles évolutions et quels projets à venir ?

#### **Perspectives générales**

- Pensez-vous que cette expérience soit transposable dans d'autres structures ?
- Est-il souhaitable de systématiser ce type d'expérimentation ? Si oui, comment ? Quels seraient les leviers et les freins ?
- Quel regard portez-vous sur la place de l'utilisateur / patient citoyen en général dans le champ sanitaire, médico-social et social ?
- Quels seraient les leviers de changement au cours de l'exercice de soins primaires pour associer davantage les usagers ?
- De manière générale, les soignants sont-ils prêts à laisser davantage de place aux usagers ? Quelle est la perception du personnel soignant sur ces questions ?
- Les médecins sont-ils prêts à s'extraire du colloque singulier patient-médecin pour aller vers d'autres formes de pratiques ? (exercice coordonné et santé public)
- Quels types de professions vous semblent aujourd'hui plus enclines à accepter et intégrer ce type de dispositifs ?
- Les usagers sont-ils prêts à s'investir sur le long terme au-delà de la seule consommation de soins ? (cf santé communautaire..)
- Quel avenir pour la démocratie sanitaire ? Est-ce que les dispositifs existants sont suffisants ? La loi de santé répond-elle à vos attentes ? Quelles seraient les évolutions souhaitables selon vous ?

## Annexe 5 : Grille d'entretien personnes ressources

### GRILLE ENTRETIEN

#### Personnes ressources

#### **Présentation des travaux et questions liminaires**

- Présentation du MIP, du groupe (DH, D3S,..), de nos objectifs, de la démarche de travail et du résultats attendus
- Acceptez-vous d'être nommé dans le rapport ?
- Souhaitez-vous un exemplaire du rapport ?
- Peut-on enregistrer vos propos ?

#### **I. Origine et contexte**

##### **Parcours personnel**

- Quel parcours ? (travaux en lien représentativité usagers)
- Rôle institut/structure ARS ?
- Lien fonction occupée et usager dans le premier recours
  
- Vision sur les MSP aujourd'hui ?
- Vision du rôle des usagers dans ces structures ?
- Comment perçoit MSP comme acteur de SP et non comme acteur de soins ?

##### **Création, organisation et fonctionnement de la structure**

- Création de l'institut : acteurs, partenaires, objectifs initiaux, freins, moteurs ?
- ARS : Comment s'intègrent les MSP dans le territoire (lien priorités de SP) ? Environnement socio-économique de la MSP, type de publics, démographie médicale, .. ?
  
- Vision sur le projet de santé ?
  - ARS : levier ? outil de contractualisation ?
  - Institut usager : moyen favoriser participation usager
  - Institut Renaudot : santé communautaire, comment adapter le projet de santé à la spécificité de la communauté ?
  
- Quelles visions sur l'organisation et sur fonctionnement de la MSP ? (effectifs, type de professionnels, gouvernance,...)

##### **Montage du projet**

- Quelle était la place de l'utilisateur dans les réflexions initiales ? Quelle traduction (statuts initiaux, pratiques informelles, ...) Qui sont les usagers ? Quel

type de personne ciblée par le projet ? (âge, population, origine socio-économique,...)

- Quelles ont été les motivations pour associer les usagers ? Quels étaient les objectifs poursuivis ? Quels étaient les acteurs intéressés ?
- Pourquoi impliquer l'utilisateur aujourd'hui ? Maintenant et pas avant ?
- Ars : soutient des porteurs de projet de création MSP ?
- Quel terme choisissez-vous ? (usager, patient, citoyen, client)
- Quel appui financier serait envisagé pour favoriser l'implication des usagers dans les MSP ?

## **II. Fonctionnement courant**

- Quels sont les critères de représentativité des usagers ? (PA, jeunes, maladies chroniques...)
- Quelles sont les motivations des usagers qui s'impliquent ?
- Etait-il nécessaire de former les usagers ? Si oui, est-ce qu'il en existe ? Quel regard portez-vous sur l'éventuelle professionnalisation des usagers ?
- Institut de démocratie en santé/Renaudot : quel serait l'apport de l'institut en terme de formation en SP ?
- A quel est le degré les usagers peuvent-ils être impliqués ? Quelle nature d'implication ? (Sous quelle forme : réunion, lettre d'information, ETP, ateliers cuisine,...)
- Quelle association des usagers à la gouvernance de la structure ?
- ARS : comment identifiez-vous les expériences innovantes ? Comment les évaluez-vous ?
- Qu'est-ce que le parcours de santé selon vous ?
- ARS : Quelle articulation avec l'hôpital et les structures médico-sociales et sociales ? Quelle coordination avec d'autres structures et services ? (prévention, ETP,...)
- Quelle représentation de l'utilisateur dans la construction / mise en place du parcours ? Quelle est la perception de l'utilisateur de son parcours ?
- Quels freins, quelles réticences ? Quelles sont les motivations des professionnels de santé pour associer davantage l'utilisateur ?

### **III. Bilan et perspectives :**

#### **Bilan sur les MSP et usagers**

- Quel bilan tirez-vous de cette expérience ?
- ARS : Quelles difficultés avez-vous identifiées (retour des pros) ? Quels sont les moyens requis pour mener à bien ce type de projet ? Quels outils (SI, formation, ...) ?
- Quelles seraient les pistes d'amélioration ?
- Quelles évolutions et quels projets à venir ?

#### **Perspectives générales**

- Est-il souhaitable de systématiser ce type d'expérimentation ? Si oui, comment ? Quels seraient les leviers et les freins ?
- Quel regard portez-vous sur la place de l'utilisateur / patient citoyen en général dans le champ sanitaire, médico-social et social ?
- Quels seraient les leviers de changement au cours de l'exercice de soins primaires pour associer davantage les usagers ?
- De manière générale, les soignants sont-ils prêts à laisser davantage de place aux usagers ? Quelle est la perception du personnel soignant sur ces questions ?
- Les médecins sont-ils prêts à s'extraire du colloque singulier patient-médecin pour aller vers d'autres formes de pratiques ? (exercice coordonné et santé publique)
- Quels types de professions vous semblent aujourd'hui plus enclins à accepter et intégrer ce type de dispositifs ?
- Les usagers sont-ils prêts à s'investir sur le long terme au-delà de la seule consommation de soins ? (cf santé communautaire..)
- Quel avenir pour la démocratie sanitaire ? Est-ce que les dispositifs existants sont suffisants ? La loi de santé répond-elle à vos attentes ? Quelles seraient les évolutions souhaitables selon vous ?

## **Annexe 6 : Grille d'entretien ARS**

<p style="text-align: center;"><b>Grille d'entretien</b> ARS Pays- de- la Loire</p>
---

### **Présentation des travaux et questions liminaires**

- Présentation du MIP, du groupe (DH, D3S, etc..), de nos objectifs, de la démarche de travail et du résultat attendu
- Acceptez-vous d'être nommé dans le rapport ?
- Souhaitez-vous un exemplaire du rapport ?
- Peut-on enregistrer vos propos ?

### **Positionnement de l'ARS PDL à propos de l'implication des usagers au sein des MSP**

- 1) Qu'est-ce qu'un usager pour vous ?
- 2) Quelle est votre vision de la place des usagers au sein des MSP ?
- 3) Quel est le rôle de l'ARS dans cette perspective ?
- 4) Que pensez-vous du développement de la participation des usagers au sein des MSP ?
- 5) Comment et avec quels outils peut-on l'envisager ?

## Annexe 7 : Grille d'entretien B. Devictor

### GRILLE ENTRETIEN

Mme Devictor

#### Présentation des travaux et questions liminaires

- Présentation du MIP, du groupe (composition), de nos objectifs, de la démarche de travail et du résultats attendus
- Acceptez-vous d'être nommé dans le rapport ?
- Souhaitez-vous un exemplaire du rapport ?
- Peut-on enregistrer vos propos ?

### **I. Contexte – rapport Devictor, 2014**

#### Parcours personnel

- Quel est votre parcours ?

#### Contextualisation du rapport

- Comment est née l'idée du projet ?

#### Démocratie en santé :

- *Santé ? Dans ce rapport, le mot « santé » est à prendre au sens large en incluant donc les problématiques de soins, de prévention, d'accompagnement médico-social, sans oublier le lien avec le domaine social. Le terme « sanitaire » renvoie essentiellement aux soins ; c'est pourquoi il est préféré dans ce document l'expression « **démocratie en santé** » à celle de « démocratie sanitaire ».*
- **SNS** : « **la représentation des usagers du système de santé doit encore progresser. Des modes complémentaires d'expression de la parole des usagers et de leurs proches seront recherchés, au delà du cadre des associations ou des instances de démocratie sanitaire** »
- **Qu'envisagez-vous comme modes complémentaires d'expression des usagers dans le système de santé ?**

#### Responsabilité populationnelle :

- *La notion de responsabilité populationnelle inscrite dans la définition du SPTS signifie que les professionnels assument conjointement la responsabilité de la réponse aux besoins de santé de la population du territoire.*
- Lien avec le projet collectif – répondre aux besoins de la population, donc les connaître, donc consulter la population.
- SPTS comme **projet collectif** – prise en charge et accompagnement global de la personne. De quelle manière est-il élaboré ? Acteurs, financeurs et usagers – **peut-on envisager une réelle égalité des trois parties dans l'élaboration du projet collectif ?**

### Organisation contractuelle :

- SPTS : définition comme une **organisation contractuelle** entre offreurs en santé
- Quelle nature juridique ? quelle portée ? quelle opposabilité ?
- Quelle régulation par l'ARS, du moment que le volet ambulatoire du SROS n'est pas opposable ?

### Offre de soins :

- **En quoi le SPTS est-il un outil de lisibilité et de visibilité de l'offre de soins ?**
- Quelle articulation avec les dispositifs existants ?
- Le SPTS est-il un outil suffisant pour organiser l'offre de soins sur un territoire ? Et pour répondre aux besoins de ce même territoire ?
- cf. *Le SPTS ne recouvre pas nécessairement, d'emblée, l'ensemble des activités de santé sur un territoire. Il se développe autour de thématiques spécifiques, en fonction de besoins identifiés, dans le cadre d'un diagnostic territorial partagé.*

### Place des usagers :

- **Comment définiriez-vous un usager ?**
- **Conseil territorial de santé** : le principe retenu est celui de la co- construction des politiques et des organisations territoriales.
  - Quelle place pour les usagers ?
  - **Comité territorial de relation avec les usagers** : quel pouvoirs des usagers ? Pleine participation, concertation, consultation ? Comment donner des pouvoirs aux usagers dans la définition de l'O de santé ?
- Approche territoriale : le territoire est défini en concertation avec les acteurs - comment tenir compte du parcours de l'utilisateur dans la définition d'un territoire de santé ?

### Santé publique :

- En quoi l'organisation des soins primaires, tels qu'envisagée dans votre rapport, permet-elle un décloisonnement et une réorientation vers la « santé publique » ?

## TRANSITION → Offre de santé ↔ MSP

## **II. Situation actuelle – usagers et MSP**

### Expérimentations :

- Est-ce que selon vous le projet doit rester au stade d'expérimentation ou doit être généralisé ?
- En cas d'extension, est-ce qu'on ne devrait pas former les professionnels de santé à une véritable culture formation pluriprofessionnelle ?
- En ce cas, est-ce que l'AM ne devrait pas faire évoluer les modes de rémunération pour inciter à un exercice pluriprofessionnel ?

### Place des usagers au sein des MSP :

- **Quel doit être selon vous le degré d'implication des usagers au sein des MSP ?** Et au niveau de la gouvernance des MSP, voire du territoire de santé dans laquelle la MSP est implantée ? // comité territorial de relation avec les usagers.
- **Faut-il former/mieux former les usagers ?** Si oui, comment ? Est-ce qu'on ne risque pas de professionnaliser les usagers, au détriment d'un vrai dialogue usagers-professionnels de santé ?

### Parcours de santé :

- En quoi l'implication des usagers permettrait-elle de favoriser un **parcours de santé** qui débouche sur une prise en charge optimale/globale des patients ?
- Quelle place l'utilisateur doit-il avoir dans la construction du parcours de santé ?

### Professionnels de santé :

- Selon vous, les professionnels de santé sont-ils prêts à associer davantage les usagers dans leur univers professionnel ? **Quels freins, quelles réticences, quelles motivations ?**

## **III. Bilan et perspectives :**

- **Quel est votre avis sur le projet de loi de santé actuellement en débat ?** Est-ce que l'on va assez loin dans la démocratie sanitaire ?
- **En quoi le projet de loi de santé est-il fidèle aux propositions que vous aviez développées dans votre rapport ?**
  - Appellation actuelle : communauté professionnelle territoriale de santé
  - On parle de santé, mais pas de premier recours, ni de santé publique – quel est votre avis sur cette nouvelle dénomination ?
- **Qu'en est-il du service public d'information en santé ?** Et d'un guichet unique pour l'information des usagers sur le système de santé ?
- **Est-ce qu'on ne devrait pas communiquer davantage, inciter les citoyens à s'impliquer en tant qu'utilisateurs-acteurs pour la santé publique ?**
- **Quels seraient les leviers de changement au cours de l'exercice de soins primaires pour associer davantage les usagers ?**

## Annexe 8 : Tableaux d'analyse des entretiens usagers – professionnels

Pour les USAGERS	FACTEURS FAVORISANTS	FACTEURS LIMITANTS	CONDITIONS de REALISATION
<p><b>IMPLICATION NIVEAU 1</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- organisation structurée de la MSP permet une meilleure adhésion des usagers.</li> <li>- inscrire le patient dans un parcours de vie, de santé coordonné entre la ville et l'hôpital</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- insuffisance d'information quant à la possibilité s'impliquer en tant qu'acteurs</li> <li>- manque d'autonomie des usagers dans la prise de décisions et d'initiatives</li> <li>- manque de formation des usagers sur leurs droits</li> <li>- Difficultés de passer de l'individu au collectif</li> <li>- précarité de certains habitants au plan socio-économique, culturelle et linguistique</li> </ul>	<p>adapter les outils de communication au niveau de compréhension des usagers (rendre le discours accessible)</p>
<p><b>IMPLICATION NIVEAU 2</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- inscription de la prise en charge des usagers dans une approche de santé communautaire (éducation pour la santé, éducation thérapeutique, participation à l'élaboration de projets ; journées d'informations)</li> <li>- professionnels facilitateurs d'échanges et de partages d'expériences.</li> <li>- associations de quartiers sont plus à même de porter la santé communautaire et intervenir en complémentarité dans les actions de santé publique ou santé globale.</li> <li>- réelle motivation des usagers à rendre pérenne la MSP qui s'inscrit dans un rapport d'égalité entre médecins et usagers</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- nécessité d'une grande disponibilité et de persévérance des usagers.</li> <li>- composition en association fait appel à une gestion administrative lourde et contraignante</li> <li>- difficulté de fonctionnement de groupe : ponctualités ; disponibilité ; relations de pouvoirs ; fuite des participants</li> <li>- structuration risque d'amener à des positionnements extrêmes des usagers entre l'adhésion complète et le conflit systémique.</li> <li>- usagers sont une ressource rare</li> <li>- communautés professionnelles territoriales de santé se focalisent sur l'organisation des professionnelles plutôt que le service rendu</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- proportionner l'ouverture de la structure à la disponibilité des usagers</li> <li>- usager a besoin d'une vision transversale et une compréhension des problématiques de santé sur le territoire.</li> <li>- Animer le débat public pour recueillir l'avis des usagers : conférence, jurys citoyens, ouverture d'un forum sur internet.</li> <li>- Elaborer un projet collectif à partir des besoins des usagers et non de l'offre.</li> <li>- L'adhésion des usagers à une association existante (comité de quartier par exemple) favorise la communication autour de la santé communautaire ; la formation des membres de l'association est nécessaire.</li> <li>- Définir le temps nécessaire des bénévoles et utiliser au mieux leurs aptitudes et compétences .</li> </ul>

Pour les USAGERS	FACTEURS FAVORISANTS	FACTEURS LIMITANTS	CONDITIONS de REALISATION
<p><b>IMPLICATION NIVEAU 3</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Créer un contre pouvoir aux professionnels libéraux pour mieux organiser l'offre de soins primaires</li> <li>- Le patient-expert permet une forte implication des usagers dans la gouvernance des MSP (expression et traitement des difficultés rencontrées dans les prises en charge ; lien avec la démarche qualité pour traiter les signalements de type EI.</li> <li>- Légitimité reconnue par la loi quand les usagers sont membres d'une association, ils peuvent parler au nom des usagers</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Risque de transposer les instances du sanitaires au secteur ambulatoire</li> <li>- interrogation sur la place d'un habitant qui se professionnalise (juste distance à avoir avec les habitant)</li> <li>- Quelle légitimité pour le patient-expert dans les instances pour traiter des dossiers patients ? Question du secret médical et secret partagé se pose</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nécessité de travailler sur les 3 axes : formation-recherche-expertise</li> <li>- réinterroger la place des usagers dans les formations</li> <li>- création d'un institut pour la démocratie en santé et d'une plateforme commune pour recueillir et de partager les bonnes pratiques</li> <li>- Nécessité d'avoir un projet d'établissement au sein des MSP qui intègre et précise les modalités de participation des usagers</li> <li>- Raisonner en terme de pôle de représentants des usagers sur un territoire de proximité</li> </ul>

Pour les PROFESSIONNELS	FACTEURS FAVORISANTS	FACTEURS LIMITANTS	CONDITIONS de REALISATION
environnement externe	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Garantit la légitimité de l'action</li> <li>- Est indispensable à l'effectivité de l'action menée.</li> <li>- Répond au besoin de reconnaissance des professionnels de santé, donne un sens à leur action, leur permet de retrouver une place au sein du système de soin.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Incertitude des conséquences du règlement arbitral</li> <li>- Passage d'un exercice en lien avec le colloque singulier patient / médecin à un exercice démocratique collectif</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Volonté des collectivités territoriales pour faire vivre les collectifs de professionnels</li> <li>- "Avoir un corps médical ouvert", favorable aux partages d'expérience avec les patients, acceptant une relation d'"égal à égal" avec les usagers</li> </ul>
<b>IMPLICATION NIVEAU 1</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Préoccupation première : amener les professionnels de santé du premier recours à travailler ensemble pour combler certains déserts médicaux.</li> <li>- Manque de diffusion du modèle "santé communautaire" au niveau du premier recours</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Maintien du financement des activités de coordination, actions d'éducation thérapeutique et de prévention</li> <li>- Mettre l'accent sur la constitution d'équipes de soins primaires par le biais des communautés territoriales de santé</li> </ul>
<b>IMPLICATION NIVEAU 3</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Satisfait les attentes des usagers comme des médecins en répondant à la perte de confiance des citoyens en la politique</li> <li>- Permet de se concentrer sur des valeurs de base de participation et de proximité ;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Manque de réflexion sur la santé publique, la place de l'usager dans la formation initiale médicale.</li> <li>- Vision du métier portée est centrée sur la pratique de consultations et non pas d'actions de dépistage ou de prévention.</li> <li>- Implication des usagers peut être perçue comme une menace sur l'exercice de la médecine libérale</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Développement de la santé communautaire dans le cadre de la Loi de santé 2015, notamment grâce aux contrats territoriaux de santé.</li> </ul>

Pour les PROFESSIONNELS	FACTEURS FAVORISANTS	FACTEURS LIMITANTS	CONDITIONS de REALISATION
<p><b>environnement interne</b></p> <p><b>IMPLICATION NIVEAU 1</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inscription de la prise en charge des usagers dans une approche de santé communautaire, d'éducation pour la santé</li> <li>- IDE de santé publique formée à l'éducation thérapeutique, à la santé communautaire</li> <li>- Positionnement des professionnels comme "facilitateurs d'échanges et de partage d'expériences".</li> <li>- MSP pluriprofessionnelles pour que les professionnels travaillent en plein accord.</li> <li>- Réunions de concertation entre professionnels pour la prise en compte des besoins des patients.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Insuffisance de communication des professionnels vers les patients pour les inciter à s'impliquer.</li> <li>- Professionnels de santé du premier recours peuvent être confrontés à la peur du changement, à la dépossession du savoir.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Compétence spécifique indispensable pour favoriser la place des usagers</li> <li>- Conviction des professionnels nécessaire pour impulser le changement</li> <li>une organisation structurée des actions favorise l'implication des usagers.</li> <li>l'abolition des relations hiérarchiques semble utile à la coopération entre les professionnels, l'approche managériale collaborative est encouragée.</li> <li>le médecin doit être leader dans la conduite du changement.</li> </ul>
<p><b>IMPLICATION NIVEAU 2</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Emergence de nouveaux métiers (médiatrices en santé, agents d'accueil)</li> <li>- Incitation des collectivités territoriales pour inciter les professionnels à identifier les besoins des habitants</li> <li>- S'appuyer sur les structures déjà existantes comme les maisons de quartier.</li> <li>l'écoute des usagers permet une vraie implication, une responsabilisation des professionnels dans des actions.</li> <li>la présence des usagers dans des commissions incite les professionnels de santé à plus de vigilance dans leurs discours et à se concentrer sur le sens de leur action.</li> <li>la structuration de la place des usagers offre un espace institutionnel d'échanges, un partage des responsabilités.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Crainte d'une ingérence des usagers dans le fonctionnement de la MSP et dans les pratiques des soignants.</li> <li>- Crainte de susciter des espoirs auxquels ils ne pourraient répondre.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Faire appel à la compétence d'un géographe de la santé</li> <li>- un nouveau projet (implantation d'un nouveau logiciel) peut être l'occasion pour une équipe d'interroger l'implication des usagers.</li> </ul>

*Thème n°11 Animé par : COUTANT Daniel, médecin généraliste ; BONNAND Gaby, ancien secrétaire national CFDT, travaille actuellement comme conseiller protection sociale dans une mutuelle ; DEPINOY Dominique, directeur associé Acsantis.*

## **L'exercice regroupé pluri-professionnel de 1<sup>er</sup> recours : en quoi l'implication des usagers participe au développement de ces exercices pluri-professionnels ?**

Lorraine Cossard (EAAH), Sylvie Delecroix (EDS), Oumou Goloko (ED3S), Floriane Kunder (EDH), Hélène Millois (EIASS), Myriam Nasta (EAAH), Florian Petit (EDH), Martine Ramjattan (ED3S), Sandra Thomas (EIASS).

### ***Résumé***

La dynamique de création de structures pluri-professionnelles de soins de premier recours témoigne d'une volonté des professionnels de santé de repenser les modalités de leur exercice, dans le cadre d'une approche populationnelle visant à répondre au plus près des besoins et des attentes de la population de chaque territoire.

L'irruption de ce nouveau paradigme dans l'organisation de l'offre de soins s'accompagne également d'une implication et d'une autonomisation croissante de l'utilisateur, qui pose de fait la question de sa place dans la gouvernance des structures pluri-professionnelles de premier recours (maisons, centres et pôles de santé).

L'implication des usagers dans les structures d'exercice pluri-professionnel regroupé répond donc à une attente nouvelle, qui s'est traduite par de réelles avancées. La place des usagers au sein des MSP s'est ainsi affirmée comme une problématique qui a « le vent en poupe », appuyée par les professionnels de santé. Néanmoins, sa mise en œuvre demeure complexe et implique de penser comme d'accompagner ce nouvel élan de la « démocratie en santé », appelée à dépasser et renouveler les modes d'expression de la « démocratie sanitaire ».

Il s'agit dès lors de faire émerger l'utilisateur comme un nouvel acteur de santé, en capitalisant les expériences actuelles. Cependant, il convient de demeurer vigilant quant à l'esprit d'initiative et de ne pas imposer de modèle unique. En effet, ce projet requiert un ancrage territorial qui implique de s'inscrire dans une démarche horizontale de développement des projets locaux et de coordination des professionnels.

***Mots-clés*** : MSP, exercice pluri-professionnel regroupé, premier recours, usager, démocratie en santé.

*L'École des hautes études en santé publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs*