

MISE EN PLACE D'UN COMITÉ DE REPRÉSENTANTS DES USAGERS DANS UNE MAISON DE SANTÉ PLURIDISCIPLINAIRE. CONSTATS, LIMITES ET PERSPECTIVES

Sophie Buffet *et al.*

S.F.S.P. | Santé Publique

**2014/4 - Vol. 26
pages 433 à 441**

ISSN 0995-3914

Article disponible en ligne à l'adresse:

<http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2014-4-page-433.htm>

Pour citer cet article :

Buffet Sophie *et al.*, « Mise en place d'un comité de représentants des usagers dans une maison de santé pluridisciplinaire. Constats, limites et perspectives », *Santé Publique*, 2014/4 Vol. 26, p. 433-441.

Distribution électronique Cairn.info pour S.F.S.P..

© S.F.S.P.. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Mise en place d'un comité de représentants des usagers dans une maison de santé pluridisciplinaire. Constats, limites et perspectives

Creation of a consumer representatives committee in a multidisciplinary primary health centre. Findings, limitations and prospects

Sophie Buffet¹, Patrick Vuattoux², François Baudier³, Yvette Peseux⁴, Christian Magnin-Feysot⁵, Jean-Michel Perrot⁶

➔ Résumé

Introduction : Pour faire vivre la démocratie sanitaire à l'échelle des soins de premier recours, la maison de santé pluridisciplinaire (MSP) St Claude à Besançon a facilité la création d'un comité de représentants d'usagers. Cette démarche s'est faite avec l'aide d'une association d'usagers franc-comtois. L'objectif de cette étude était d'analyser le ressenti et les attentes de ces quinze patients-citoyens.

Méthodes : Pour cela, une étude qualitative a été conduite avant que le projet ne se mette en place. Il s'agissait d'entretiens individuels semi-directifs.

Résultats : L'analyse des résultats met notamment en évidence la motivation et l'esprit d'initiative de ces personnes pour participer à ce projet novateur. Elles souhaitent débattre et agir sur de nombreux sujets. Ces derniers ont été comparés au projet de santé de la MSP. Quatre thématiques communes se dégagent : le maintien à domicile des personnes âgées, la gestion des consultations non programmées dans la MSP, la prévention et l'information. Ces grands axes de travail ont permis d'engager la formation de ce comité par l'association d'usagers. Les limites exprimées par ces représentants étaient aussi importantes à prendre en compte pour assurer la pérennité du projet. Quelques repères émergent de ce travail : la modalité originale d'identification des représentants, les thèmes partagés avec les professionnels, le mode de structuration des activités envisagées.

Discussion : Ces premiers constats et orientations pourront servir de canevas à des structures du type MSP, souhaitant, à leur tour, faciliter la mise en place d'un tel comité.

Mots-clés : Maison santé ; Soins de santé primaires ; Défense du patient ; Participation des consommateurs.

➔ Summary

Introduction: The St Claude multidisciplinary health centre in Besançon encouraged the creation of a consumer representatives committee to promote health democracy in primary health care. This project was developed with the help of a local consumers association. This study evaluated the perception and expectations of these fifteen health users/citizens.

Methods: A qualitative study based on individual semistructured interviews was carried out before initiation of the project.

Results: The results highlight the motivation and sense of initiative of the participants in this innovative project, who wish to discuss a wide range of topics. These topics were compared to the health centre's health project. Four common themes emerged: maintenance at home for the elderly, management of urgent consultations in the health centre, prevention and information. These themes were used to guide the formation of this consumer group. The limitations defined by the consumers were also taken into account to ensure durability of the project.

This study identified several markers: the original modality of identification of representatives, the themes shared with professionals, the proposed method of structuring activities.

Discussion: These preliminary observations and orientations could be used by other organizations to facilitate the creation of a group of consumer representatives.

Keywords: Health centre; Primary health care; Patient advocacy; Social participation.

¹ Médecin généraliste remplaçante – Maison de santé Saint-Claude – 42, rue de Vesoul – 25000 Besançon.

² Médecin généraliste, président d'honneur de la Fédération des Maisons de Santé Comtoises, secrétaire du Collège Régional des Généralistes Enseignants de Franche-Comté – Besançon.

³ Docteur en médecine, directeur de la stratégie et du pilotage à l'ARS de Franche-Comté – Besançon.

⁴ Présidente de l'Association D'Usagers de la Maison de santé Saint-Claude (ADUMS) – Besançon.

⁵ Président de l'Association des Représentants des Usagers dans les Cliniques, les Associations et Hôpitaux de Franche-Comté (ARUCAH), Conseiller technique de l'association des insuffisants rénaux chroniques franc-comtois, membre de la commission régionale de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (CRCI), membre de la maison régionale de santé publique (MRSP) de Franche-Comté, membre du conseil de surveillance de l'ARS de Franche-Comté et du Centre hospitalo-universitaire de Franche-Comté – Besançon.

⁶ Médecin généraliste, maître de conférences associé, direction de médecine générale de l'UFR Sciences Médicales et Pharmaceutiques – Besançon.

Introduction

À l'heure où l'organisation des soins primaires en France est devenue un élément structurant de la politique de santé [1, 2], l'implication de citoyens, usagers de la santé, paraît primordiale.

Les patients sont restés très souvent dans une posture de bénéficiaires silencieux des soins qu'ils recevaient. Ce positionnement s'est modifié à partir des années 1980-1990 : l'émergence de maladies comme l'infection à VIH mais aussi certains scandales sanitaires comme celui du sang contaminé [3], ont fait naître de nouvelles revendications et inquiétudes. Elles émanaient à la fois des professionnels et des usagers, ce qui a amené les associations de malades à prendre une place de plus en plus importante. Par ailleurs, le développement de la santé communautaire et de la promotion de la santé, à travers la Charte d'Ottawa, a donné une place active (« empowerment ») aux citoyens en matière de santé sur les territoires [4, 5].

L'implication de la société civile dans le domaine de la santé est devenue progressivement incontournable et les lois du 4 mars 2002 et du 21 juillet 2009 dite loi Hôpital, patients, santé et territoires [1] assurent un cadre législatif à la démocratie sanitaire [6]. En France, actuellement, des représentants d'usagers siègent dans les établissements de soins et médico-sociaux, ainsi qu'au sein de différentes instances locales, territoriales, régionales ou nationales. Les usagers sont en revanche très peu représentés dans les structures de soins primaires. Quelques exemples de groupes d'usagers existent, notamment dans certains centres de santé français et au sein de structures équivalentes en Belgique [7] ou au Québec [8]. Ils agissent souvent à l'échelle d'une communauté ou d'un quartier.

Depuis plusieurs années, l'équipe de la Maison de Santé Pluridisciplinaire (MSP) St Claude à Besançon est sensible à cette dimension participative des usagers. Dès 2007, les professionnels de santé de cette structure ont conduit une enquête de satisfaction, dans un souci de démarche qualité de leur offre de santé [9].

C'est en 2011, que ces professionnels regroupés décident de faciliter l'émergence d'un comité de représentants d'usagers. L'idée est née d'un besoin de l'équipe : améliorer l'adhésion des patients à la prévention (dépistage, vaccination...) en développant une démarche proactive. Dans ce contexte, l'avis et l'implication des patients sont devenus nécessaires. Des questions se sont alors posées : comment former un tel groupe ? De quelle façon choisir ces représentants ? Les professionnels de santé craignaient de ne pas

pouvoir satisfaire toutes les demandes et redoutaient une certaine forme d'ingérence dans la gouvernance de la MSP. Les professionnels se sont alors rapprochés et associés à l'ARUCAH (Association des Représentants des Usagers dans les Cliniques, les Associations et Hôpitaux de Franche-Comté). Depuis 2002, cette association défend, entre autres, le droit des malades et permet aux différents représentants des usagers francs-comtois d'acquérir des compétences et de devenir des interlocuteurs avisés dans le domaine de la santé. L'ARUCAH a été d'abord à l'écoute des professionnels de santé libéraux de la MSP, les a rassurés et s'est proposée de former à leurs fonctions les futurs représentants des usagers et de les y accompagner.

Par ailleurs, un projet de santé écrit et validé par les professionnels de la structure existait depuis quelques années, définissant au quotidien les objectifs et le cadre de travail de l'équipe. Mais il n'intégrait pas la notion de concertation avec les usagers de la MSP.

Rapprocher les objectifs des représentants des usagers et ceux des professionnels a paru pertinent afin de préciser les grands thèmes qui seront le cadre de leurs futurs débats et actions.

L'objectif de ce travail était donc de permettre l'expression de ces patients-citoyens afin de recueillir leur ressenti et leurs attentes avant de débiter le projet.

Méthodes

Une étude qualitative a été réalisée par une interne en médecine générale, dans le cadre de sa thèse d'exercice, avant que le comité ne se mette concrètement en place. Il s'agissait d'entretiens individuels semi-directifs de tous les représentants des usagers. Cette recherche s'inscrivait dans un processus de recherche-action, à ceci près que les professionnels de santé n'étaient pas audités. « *La recherche-action n'est pas seulement de la recherche et n'est pas seulement de l'action : c'est la réunion des deux. Cette réunion se concrétise par l'ouverture d'un nouvel espace de travail, apportant un éclairage différent sur des situations humaines et des problématiques de santé. La position d'acteur du chercheur défend l'idée que l'on ne peut rien connaître de ce qui nous intéresse sans que nous ne soyons partie prenante* » [10].

La réflexion sur la constitution du comité s'est faite en collaboration avec l'ARUCAH. Les patients ont été cooptés par les professionnels de santé de la MSP selon plusieurs critères : être patients d'un professionnel de santé de la MSP (médical ou paramédical) mais sans avoir nécessairement déclaré un médecin traitant ;

- présenter au moins une des caractéristiques suivantes : être capable de représenter les patients de la maison de santé, être apte à analyser des données, être capable de concertation, négociation et être force de proposition ; l'appréciation de ces spécificités était laissée au libre jugement des professionnels de santé.

Préalablement à la mise en œuvre de cette démarche, un guide avait été réalisé. Son cadre de référence était celui de M.-P. Pomey et V. Ghadi, utilisé lors d'une étude sur la participation des usagers dans les Centres de soins et de services sociaux québécois. Elles se sont elles-mêmes appuyées sur le cadre conceptuel de Contandriopoulos (2002) [8] qui décomposait la participation publique en trois sous-ensembles : les déterminants de la participation, les structures et les effets de la participation publique. Ce premier sous-ensemble a été retenu car les déterminants de la participation sont les données fondamentales pour l'initiation du processus.

L'entretien s'est déroulé selon le canevas suivant :

- Il débutait par la présentation du travail de thèse puis la demande d'autorisation d'enregistrer l'entretien en préservant l'anonymat des participants.
- L'interview se poursuivait par une question très ouverte concernant leur avis sur le système de santé, en vue de soulever des idées pour la suite.
- L'entretien se recentrait ensuite sur le projet de comité et des questions plus précises étaient posées : quel rôle pensaient-ils avoir en tant que représentants des usagers ? Comment imaginaient-ils faire le lien entre les usagers et la maison de santé ? Quelles étaient leurs motivations ?
- Des questions « plus personnelles » étaient formulées afin de préciser leurs caractéristiques : profession, passé associatif, lien avec le domaine de la santé.
- Enfin, l'entretien se terminait sur les préférences vis-à-vis des réunions : dates, horaires.

Un seul investigateur a recueilli les données. Les interviews étaient ensuite retranscrites intégralement « mot pour mot » sur informatique puis les verbatim ont été codés en thèmes et sous-thèmes. Le codage a été effectué par deux personnes, puis repris dans un logiciel d'analyse de données qualitatives N'Vivo (Version 8.0.340.0 SP4) assurant ainsi la triangulation de l'analyse.

Résultats

En décembre 2011, sept professionnels de santé (tous médecins généralistes) ont sollicité seize patients par

téléphone ou au cours d'une consultation. Ces derniers répondaient aux critères précédemment décrits. Un patient a refusé, faute de disponibilité. Tous les représentants ont accepté le principe des entretiens. Ils ont eu lieu de janvier à mars 2012.

Le groupe était composé de dix femmes et cinq hommes. Parmi eux, sept étaient retraités, sept étaient en activité et une personne était en invalidité. Ils avaient tous un médecin traitant déclaré au sein de la MSP St Claude.

Les résultats sont tirés directement du codage des entretiens, sans interprétation. Quatre thèmes principaux se sont dégagés : les motivations, les projets et rôles, la mise en œuvre des projets et les difficultés ressenties.

Les motivations des représentants

Une des réponses les plus spontanées était la demande du médecin : « *Ah j'ai dit oui parce que c'est mon médecin traitant* ».

Cependant, pour une majorité de répondants, le projet de participation des usagers de la maison de santé était attractif car novateur. Il montrait que les professionnels de santé se remettaient en cause : « *Ça veut dire que la parole du médecin n'est pas toute puissante mais que les gens aussi ont des choses à dire et ce sera peut-être plus considéré. Plus retenu* ».

Les usagers pensaient partager les mêmes valeurs que l'équipe de la maison de santé. Beaucoup d'entre eux avaient eu une expérience similaire : ils étaient des citoyens actifs, engagés dans la vie associative que ce soit au niveau politique, syndical ou encore sportif. Ils étaient, pour certains, *via* leur travail ou leur pathologie, en lien avec la santé. C'est cette expérience et leur regard critique qui motivaient leur participation.

Adhérer à ce projet leur donnait l'occasion de devenir acteurs de leur santé. Cela leur permettait aussi d'avoir un accès facilité au corps médical : certains usagers exprimaient dans les interviews leur peur du milieu médical (erreurs médicales, négligence), ils voulaient ainsi se familiariser avec le domaine médical et acquérir plus d'informations.

Certains s'ouvraient vers l'avenir, ils avaient l'espoir de faire quelque chose de bien et voyaient même le comité devenir autonome. D'autres, au contraire, n'avaient pas d'avis précis sur la question de l'émancipation par rapport aux professionnels de santé.

Enfin, leur enthousiasme se révélait dans des expressions comme : « *ça je le ferais vraiment avec joie* », « *j'ai envie* ». Dans cet esprit, le comité était parfois perçu

comme une occupation, une ouverture. Il permettait de rencontrer des personnes, de sortir de chez soi. Pour certains, représenter des usagers n'était pas perçu comme une contrainte, les réunions ayant lieu à proximité de la maison de santé et leur nombre étant évalué à trois par an.

Leurs projets et rôles

Ils souhaitaient, tout d'abord être un lien entre les usagers de la MSP St Claude et l'équipe des professionnels de santé. Ils espéraient que cette ouverture serait réciproque et permettrait de comprendre les besoins des usagers, de faire remonter leurs doléances à l'équipe de la MSP et de rendre compte, aux patients, des actions menées. Plusieurs moyens de communication étaient cités (boîte à idées, site internet, questionnaires, journal, audiovisuel...), mais ils insistaient sur la notion de proximité.

Concernant la MSP, ils souhaitaient améliorer son fonctionnement. Tout d'abord au sujet des conditions d'accueil, les représentants pensaient accroître l'information (explications sur l'offre de santé de la MSP par exemple), améliorer le confort (ajouter des plantes et une fontaine à eau) mais aussi mettre à profit le temps passé en salle d'attente justement pour donner plus d'informations ou même pouvoir préparer la consultation. D'après eux, cela permettrait aux usagers de se poser des questions concernant leur santé et de formuler des demandes aux professionnels de santé, plus tard, en consultation. Cela contribuerait à une meilleure relation médecin-malade. De plus, ils souhaitaient faire évoluer la prise en charge des urgences ressenties et l'accès, par exemple, à un avis rapide lors de la réception de leurs résultats biologiques à domicile. Des représentants voulaient donner plus de moyens à l'éducation thérapeutique de la MSP et notamment aux séances d'exercice physique.

Enfin, la MSP était un type de structure qu'ils appréciaient et certains pensaient pouvoir en faire la promotion pour lutter contre les déserts médicaux.

Plus généralement, les représentants pensaient aussi améliorer la prise en charge des malades en apportant une aide globale au patient, un soutien, mais aussi favoriser les échanges d'informations avec le médecin. Le cas particulier des personnes âgées a été abordé par nombre d'entre eux avec la nécessité de lutter contre l'isolement social, en faisant le lien avec les organismes et associations existants ou « *en apportant de la présence* ».

Les représentants voulaient également développer la prévention pour la population en général mais également

concernant les personnes qui ne consultaient pas. Ils introduisaient l'idée d'une prévention proactive, « *il faut aller au devant d'eux pour faire du préventif* ». Les thèmes abordés étaient multiples allant de la vaccination au dépistage du cancer mais aussi à l'hygiène de vie en général.

Ils souhaitaient développer des outils rendant les patients acteurs de leur santé.

Une préoccupation plus personnelle a été énoncée : celle de sensibiliser les médecins à la surdit .

La mise en œuvre des projets

Tout d'abord, ils souhaitaient recenser des données, que ce soit à propos de leur propre vécu ou des doléances des autres usagers. Ce serait un regard complémentaire à celui des professionnels de santé. Ils pensaient mettre en commun ces informations et en débattre. Bien que concrète, cette réflexion de groupe devait aller au-delà des petits problèmes strictement matériels et du cadre de la maison de santé. Enfin, il fallait arriver à des propositions.

Les difficultés ressenties

Elles existaient à plusieurs niveaux. Tout d'abord personnelles : ménager leur temps et surmonter la difficulté à prendre la parole en groupe. Certains avançaient l'idée qu'une structuration du comité était nécessaire pour qu'il fonctionne. Les représentants des usagers se posaient la question de leur représentativité : la maison de santé étant fréquentée par des milliers de patients, pourraient-ils tous les représenter ?

Ensuite, des difficultés étaient identifiées vis-à-vis des usagers de la maison de santé : les représentants s'interrogeaient sur leurs besoins, leurs doléances et ne pensaient pas être capables de les recueillir.

De nombreuses questions concernaient le projet de comité lui-même : le déroulement des formations, la finalité du projet, les attentes des professionnels de santé, la logistique des réunions. Ils s'interrogeaient sur le statut du groupe : serait-il officiel ? Ils avançaient le risque de « *réunionite* ». Ils ressentaient le besoin d'un éclairage, ils le réclamaient. Les représentants doutaient de la concrétisation de leurs idées. Les freins identifiés étaient financiers et humains. Il existait aussi un risque que l'avis des usagers ne concorde pas avec celui des professionnels de santé. L'inconnu du projet les déstabilisait parfois lors des interviews.

Discussion

De façon globale, il est possible de comparer les rôles que se donnent les représentants des usagers dans cette recherche-action à d'autres travaux. I. Brivet *et al.* [11] ont ainsi montré que l'engagement initial de dix représentants des usagers (Bretagne et Franche-Comté) était axé sur l'aide à la personne, l'information sur les maladies dans les structures associatives et la conduite d'actions de prévention. J. Daniel [12] s'est intéressé en 2006 à l'implication des usagers dans la Conférence Régionale de Santé en Pays de Loire : les représentants servaient à faire remonter l'information du terrain, à faire partager un vécu mais ils étaient aussi les relais auprès de la population des choix effectués en matière de santé publique par la Conférence Régionale de Santé. Parmi les thèmes que ces représentants abordaient, on trouvait : la prévention, l'accès aux soins, les délais d'attente, la question des médicaments génériques, le parcours de soins et la problématique du nomadisme médical. Dans les Centres de santé et de services sociaux québécois [8], le rôle des comités d'usagers et de résidents était de faire entendre la voix des utilisateurs de services, d'informer, de défendre les droits des usagers.

La légitimité des membres du comité

Le choix des représentants des usagers a fait l'objet d'une longue discussion au sein de la MSP. Au départ, il était envisagé de constituer un groupe représentatif des patients de la MSP St Claude. La multiplicité des critères à prendre en compte rendait la réalisation de cette idée difficile. De plus, la crainte de la part de l'équipe des professionnels de santé, était que ce comité devienne la tribune de personnes désireuses de régler leurs comptes avec la médecine. Sans vouloir « museler » la contestation, ce sont les conditions de création d'un espace de dialogue efficace qui ont été recherchées. À l'échelle de cette démarche, il a donc été décidé de privilégier la légitimité des usagers, plutôt que d'envisager une représentation statistique parfaite.

Cette question de la représentativité est récurrente en France comme à l'étranger. Ainsi V. Ghadi et M. Naiditch [13] ont étudié en 2005 les processus de construction de la légitimité des usagers. Le type de personne mobilisée en est un des facteurs : entre celles qui sont issues d'associations de malades, celles qui viennent d'associations généralistes et l'usager sans appartenance spécifique, le choix doit être guidé par les objectifs et la nature du projet. Concernant

ces « citoyens profanes », S. Canasse [14] et J. Daniel [12] les considèrent tout à fait en mesure de produire un avis intéressant et complémentaire à celui des professionnels de santé, sous condition d'une formation préalable. Ils sont représentants et doivent apprendre à porter la parole d'un collectif.

D'après le philosophe allemand J. Habermas, cité par I. Brivet *et al.* [11], le processus de délibération est une source supplémentaire de la légitimation des décisions démocratiques. Au cœur de ce processus, la compétence de chacun n'entre pas en compte, ce qui fait de l'usager un acteur à part entière, au même titre que le médecin.

Ainsi, les critères que devaient présenter les usagers (capables de représenter, d'analyser des données, de se concerter et d'être force de proposition) pour faire partie du comité, ont été retenus car ils étaient potentiellement en capacité de susciter le débat et l'échange d'idées. L'appartenance ou non à une association de malades n'était pas un critère de choix dans cette recherche-action. Il apparaît que beaucoup font partie d'associations mais peu en rapport avec la santé. Leurs discours indiquent leur capacité à se distancier de leur propre vécu et de leurs préoccupations personnelles pour être à l'écoute des questions des autres patients. Ils souhaitent être un groupe structuré pour mettre en commun leurs avis ou expériences, débattre et proposer des solutions aux problèmes. Ces usagers sont « généralistes », leur réflexion est transversale et ils témoignent d'un engagement social marqué. La formation prévue par l'ARUCAH devait leur donner des compétences complémentaires dans le champ plus spécifique de la santé.

Le mode de sélection de ces usagers a aussi été débattu entre les professionnels de santé et l'ARUCAH. L'idée d'un appel à candidature ou d'une élection des usagers a été abordée, mais la revue de la littérature indique que ce mode de consultation n'attire habituellement que peu de participants. Ce mode de sélection n'est pas paru pertinent et semblait difficile à mettre en place pour la maison de santé. Au final, l'équipe a donc décidé de coopter des patients pour initier le processus.

Leurs motivations et la question du pouvoir médical

Alors que les représentants des usagers devaient être choisis par tous les professionnels de la maison de santé (pour la MSP St Claude : dix médecins, trois infirmières, une sage-femme, une diététicienne, une psychologue, une orthoptiste), ils l'ont été exclusivement par les médecins généralistes. Le fait que les usagers aient ainsi été exclusivement sollicités par leur médecin traitant pose la question

de la place du pouvoir médical dans un exercice de démocratie sanitaire, non seulement par rapport aux usagers eux-mêmes, mais aussi au sein d'une équipe pluridisciplinaire partageant un projet de santé commun.

Parmi les motivations que les usagers ont exprimées, ils disaient accepter de participer au comité étant donné que c'est « leur médecin » qui le leur avait demandé, ou parce qu'ils ne voulaient pas dire « non ». Ils déclaraient avoir souvent un vécu intime, des relations « presque sympathiques » avec lui. Dans une étude parue en 2009, M.-P. Pomey et V. Ghadi [8] ont examiné les motivations des représentants des usagers dans les comités d'usagers et de résidents des centres de soins et services sociaux du Québec. Trois grands thèmes ressortaient :

- l'expérience d'utilisation des services par eux ou par un proche ;
- le vieillissement de la population et la fragilité de certaines catégories de patients ;
- le désir d'améliorer la qualité des services.

Les motivations des quinze représentants de la maison de santé ne couvrent pas totalement ces trois thèmes. Si l'accompagnement des personnes âgées et l'amélioration du système de soins sont cités comme étant leurs projets plus que leurs motivations, le troisième grand thème « utilisation des services » rejoint les résultats d'une enquête d'I. Brivet *et al.* [11] qui ont étudié l'engagement de dix représentants des usagers en Bretagne et Franche-Comté. À l'échelle de la maison de santé, les personnes interrogées ont évoqué des événements de santé dans leur parcours de soins ou celui de leurs proches qui ont été bouleversants ; mais ils les ont mentionnés en tant que critique du système de soins en général plutôt que comme un moteur d'engagement pour changer les choses spécifiquement au sein de la MSP St Claude.

Les thèmes émergents

En facilitant la création d'un comité de représentants d'usagers à l'échelle d'une petite structure comme cette maison de santé, l'hypothèse que les préoccupations des représentants étaient essentiellement matérielles était envisageable. Or, ce n'est pas le cas. Leurs préoccupations s'intègrent dans une réflexion globale d'amélioration de la prise en charge du patient, une recherche de transversalité et de coordination.

« Informer » est un rôle récurrent que les enquêtés veulent se donner. Il est évoqué à travers les différents thèmes. L'échange d'informations est primordial pour améliorer la relation médecin-patient. Certains auteurs

confirment que c'est un sujet légitime. N. Krucien [15] a étudié les préoccupations des usagers de la médecine générale sur un panel diversifié (méthode Delphi classante) non coopté par leur médecin traitant : en ce qui concerne les sept aspects du soin du point de vue des usagers, cinq appartenaient à la relation médecin-malade. Dans cette perspective, les usagers accorderaient davantage d'importance à une relation médecin-malade personnalisée.

Les représentants veulent rendre les patients acteurs de leur santé. C'est un thème transversal. Il rejoint la notion de droit des malades à l'information et celle de l'adhésion du patient lors de prise de décisions par les soignants. Ils ont la perception d'être « passifs ». Ainsi la relation médecin-malade est une nouvelle fois mise en cause, jugée probablement trop paternaliste. Les représentants acceptent d'adhérer au comité pour se rendre acteurs de leur santé et veulent sensibiliser les autres usagers pour qu'ils puissent être actifs à leur tour. Pour J.-P. Vallée [16], la première expertise à intervenir dans le partenariat médecin-patient devrait être celle du patient. L'objectif est de permettre à la fois de mieux cerner les questions du patient et d'aider, par un travail de pédagogie et de formation, l'émergence d'un comportement avisé de sa part.

La prévention est aussi un sujet qu'ils souhaitent travailler. C'est un thème essentiel car c'est une réflexion dans ce champ qui a conduit les professionnels de santé à accepter l'idée d'un comité des représentants des usagers. L'avis des patients leur était nécessaire pour mettre en place, ou non, une prévention proactive. Mais ce comité aurait-il pu exister sans ce souhait ? Cinq ans auparavant, lorsque l'un des médecins de la MSP a « importé » l'idée du comité, suite à la participation à un colloque en Belgique, cette proposition a été rejetée par le reste des professionnels de santé. D'après eux, il n'y avait pas de réels besoins identifiés.

Il est possible de se demander si la démarche de facilitation d'un comité peut se généraliser. À l'échelle des centres de santé, il a été constaté la nécessité d'intégrer la population : le premier article de la loi HPST cite les centres de santé comme acteurs de missions de service public [1]. Leur fonction d'identification des besoins, des problèmes et des ressources d'une communauté pour une meilleure prise en charge de la population, est primordiale [17]. Faut-il prévoir la même approche pour les maisons de santé ? Est-il envisageable d'intégrer la participation des patients dans le projet de santé ? Dans notre expérience, le comité n'a pu voir le jour que parce qu'il y avait un réel besoin exprimé par les professionnels de santé.

L'aide aux personnes âgées est un objectif souvent cité. Au sein du comité, quatre personnes ont une activité (professionnelle ou associative) en lien avec cette

population, trois autres ont vécu une expérience familiale difficile touchant à la vieillesse de leurs parents. Leur vécu a probablement conditionné l'importance de cette réponse mais c'est un thème que l'on retrouve dans d'autres enquêtes, notamment en Franche-Comté. P.-H. Bréchat *et al.* en 2010 [18] ont étudié les priorités de santé dans cette région *via* un questionnaire communiqué par voie de presse. « Développer la prise en charge des personnes âgées » faisait partie des cinq priorités spontanées parmi 43 propositions.

Dans l'objectif d'améliorer l'accès aux soins, les personnes interrogées lors de cette enquête souhaitaient discuter avec les professionnels de santé de la prise en charge des consultations non programmées à la MSP. Il serait en effet souhaitable que les patients puissent trouver une réponse en ambulatoire pour des problèmes qui ne devraient pas être traités par les urgences hospitalières. Parmi les facteurs responsables du recours parfois systématique à l'hôpital et de l'engorgement des services d'urgences, l'argument financier est cité : « *Parce qu'on ne paie pas, c'est le facteur numéro un* ». De même, l'information et l'éducation des patients peut être un sujet de discussion car, ils le savent, ce qu'ils considèrent comme une urgence, l'urgence ressentie, n'est pas forcément considérée comme telle par le médecin. Ces quelques pistes de réflexion, émergeant des interviews, n'épuisent pas le sujet sur l'amélioration de l'accès aux soins. Il reste bien plus complexe et doit intégrer tous les intervenants du système de soins, usagers et professionnels, dans une approche partagée.

Enfin, il existe des demandes plus personnelles émanant des représentants. Le comité peut alors chercher à savoir si ces préoccupations sont partagées par un nombre significatif d'usagers de la MSP et développer éventuellement des pistes d'actions.

Comment va fonctionner le comité : des constats aux premières initiatives

Toutes ces idées émanant des représentants d'usagers ont été révélées par l'enquête. Pour débiter la collaboration avec les professionnels de santé, les préoccupations communes aux deux parties ont été dégagées. Pour cela, les résultats de l'étude ont été confrontés au projet de santé signé par tous les professionnels de la MSP. Des thèmes communs ont ainsi été identifiés : personnes âgées et maintien à domicile ; prévention ; information ; gestion des consultations non programmées.

Des sous-groupes se sont constitués pour que chacun puisse travailler sur des sujets lui tenant à cœur. Le groupe

« prévention » par exemple a réfléchi à la question de la pro activité et a aidé les professionnels de santé à rédiger un courrier destiné aux patients, écrit en termes compréhensibles par tous, les informant des examens de prévention ou vaccinations en retard.

Les représentants des usagers ont été surpris et parfois déçus de voir que leur formation avec l'ARUCAH se déroulait sans les professionnels de santé, notamment les médecins de la MSP. Pour V. Ghadi [13], la légitimité de la parole des usagers s'acquiert en deux temps. Les usagers « profanes » ont, d'une part, besoin d'être formés pour connaître le droit des patients, comprendre le fonctionnement des instances de santé et les problématiques de santé publique. D'autre part, ils doivent être en capacité d'apporter une parole généraliste : chaque membre doit prendre du recul par rapport à son expérience personnelle. Ce n'est que dans un deuxième temps que leur point de vue profane au sein d'un collectif peut être défendu devant les professionnels de santé.

Une autre difficulté rencontrée a été de pouvoir rassembler les personnes en réunion. Certains membres sont professionnellement actifs, d'autres sont retraités mais tout aussi actifs. Les réunions plénières ne comptent jamais plus de sept ou huit représentants. Les professionnels de santé réfléchissent actuellement à intégrer plus de représentants et encouragent les membres du groupe de représentants des usagers à se faire connaître auprès des patients de la structure.

Conclusion

Dans cette expérience, la maison de santé pluridisciplinaire de Besançon St Claude a facilité la création d'un comité de représentants d'usagers de soins primaires. Leur cooptation par le médecin traitant modifie probablement leur motivation à participer à ce projet mais ne paraît pas diriger l'énonciation de leurs préoccupations. Cette démarche leur montre que le savoir-faire du médecin est limité et que les professionnels de santé ont besoin d'évoluer en tenant compte des réactions et savoirs profanes de leurs patients.

Une limite très présente dans cette recherche-action est la méconnaissance réciproque des perceptions diversifiées qui existent certainement entre le collectif des professionnels de santé et celui des usagers. Dans ce contexte de doute et d'incertitude, la collaboration avec un représentant des usagers expert (l'ARUCAH) a certainement aidé à réassurer

ces deux collectifs de même qu'une reconnaissance publique à travers l'attribution du label Patients 2012 à l'échelle de la Franche-Comté.

La France paraît en retard concernant la représentation des usagers de la santé. Leur participation peut prendre différentes formes, la création d'un comité en est une. Mais elle peut aussi dépasser le stade matériel et atteindre un niveau plus intense : en Belgique, par exemple, des équipes en maisons médicales ont prévu un temps de consultation suffisant pour laisser place à cette participation. L'implication des professionnels de santé y est réelle [19]. Les professionnels de santé libéraux français auront-ils les mêmes ambitions ? Les équipes de soins primaires ont un rôle d'ouverture et de facilitation pour la création de ces comités de proximité. C'est certainement à travers ces patients-citoyens que l'on pourra faire vivre de façon plus active et réelle la démocratie sanitaire sur les territoires. Dans cette perspective, le projet de santé d'une maison de santé ne doit pas être uniquement un projet professionnel mais une dynamique de santé plus collective impliquant la population dans des démarches partagées sur un territoire donné.

Si le récent rapport de C. Compagnon, « Pour l'an II de la Démocratie sanitaire » [20], trace des pistes intéressantes par rapport à la place et au rôle des usagers de la santé, notamment en termes de recherche-action et d'approche territoriale, il peut paraître étonnant que la médecine ambulatoire soit à peine effleurée (trois citations dans le rapport) et les maisons, pôles et centres de santé, jamais évoqués. Si la commande de la Ministre était effectivement centrée sur les établissements, il semble difficile de concevoir aujourd'hui le rôle des citoyens, usagers de la santé, uniquement à travers leur passage à l'hôpital. La nouvelle Stratégie nationale de santé [21] fait de la « révolution du premier recours » et de la démocratie sanitaire deux de ses piliers principaux, la prévention en constituant le troisième.

Aucun conflit d'intérêt déclaré

Références

- République Française. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. JORF n° 0176 du 22 juillet 2009. p. 12184. [visité le 17/10/2012]. En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/affich-Texte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>
- Ministère des affaires sociales et de la santé. Le pacte territoire et santé : pour lutter contre les déserts médicaux [internet]. Paris ; 2014. [visité le 20/04/2014] 1 p. En ligne : <http://www.sante.gouv.fr/le-pacte-territoire-sante-pour-lutter-contre-les-deserts-medicaux,12793>
- Fillon E. Affaires et redistribution des pouvoirs dans l'univers sanitaire : le cas du sang contaminé en France. Santé société et solidarité. 2009;2:71-7. [Visité le 20/04/2014] 1 p. En ligne : http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/oss_1634-8176_2009_num_8_2_1359
- Monnier J, Deschamps JP, Fabry J, Manciaux M, Raimbault AM. Santé publique, santé de la communauté. Villeurbanne : Sipem ; 1980. 445 p.
- Charte d'Ottawa. Genève : Organisation mondiale de la santé, 1986. 6 p. [visité le 20/04/2014]. En ligne : http://www.sante.gouv.fr/cdrom_lpsp/pdf/Charte_d_Ottawa.pdf
- Ghadi V. Évolution et légitimité de la représentation des usagers dans le système de santé français. Actualité et dossier en santé publique. 2009;09;68:18-20. [visité le 20/04/2014]. En ligne : <http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Personne?clef=1077>
- Drielsma P. Les maisons médicales belges, un accident de parcours post-soixante-huitard ou un mode d'organisation inoxydable ? Santé Publique. 2009;21 (HS1):49-55. [visité le 20/04/2014]. En ligne : <http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2009-hs1-page-49.htm>
- Pomey MP, Pierre M, Ghadi V. La participation des usagers à la gestion de la qualité des CSSS : un mirage ou une réalité ? Revue de l'innovation. 2009 ; 14(2) : 23 p. article 8 (1-23). [visité le 20/04/2014]. En ligne : <http://www.innovation.cc/francais/pomey14et3a18.pdf>
- Sigillo-Jendoubi K. Aide à la démarche qualité des Maisons de Santé à travers une enquête de satisfaction des patients (à propos d'une enquête comparant deux maisons de santé en Franche-Comté) [Thèse pour le diplôme d'État de docteur en médecine]. Besançon : Université de Franche-Comté ; 2008 : 215 p.
- Institut de recherche-action en santé publique. Vers un nouveau paradigme scientifique en santé publique [Internet] Biblio-RA ; 2007 [visité le 23/03/2014] 1 p. En ligne : <http://biblio.recherche-action.fr/document.php?id=224>
- Brivet I, Delbecq C, Gagaa S, Levy S, Malet A, de Montalembert d'Esse P *et al.* Démocratie sanitaire : place et rôle des usagers. [Mémoire EHESP de module interprofessionnel]. Rennes : École des hautes études en santé publique ; 2008. 32 p. [visité le 20/04/2014]. En ligne : http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ehesp/memoires/mip/2008/groupe_29.pdf
- Daniel J, Bonin J, Chambon D, Douzille P, Gelinotte L, Hussenet C, *et al.* Le plan régional de santé publique (PRSP) en Pays de la Loire. Implication et participation des usagers. [Mémoire EHESP de module interprofessionnel] Rennes : École nationale de la santé publique ; 2006. 47 p. [visité le 20/04/2014]. En ligne : http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ensp/mip/2006/groupe_21.pdf
- Ghadi V, Naiditch M. Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé ? Santé Publique. 2006;18(2):171-86. [visité le 20/04/2014]. En ligne : http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Sfsp/SantePublique/2006/2/171_186.pdf
- Canasse S. Démocratie sanitaire : pour une démocratie participative. [Internet]. s.l : Carnets de santé ; 2008/11. [visité le 29/11/2011]. En ligne : <http://www.carnetsdesante.fr/Democratie-sanitaire-pour-une>

15. Krucien N, Le Vaillant M, Pelletier Fleury N. Les transformations de l'offre de soins correspondent-elles aux préoccupations des usagers de médecine générale ? Institut de recherche et documentation en économie de la santé, Question d'économie de la santé. 2011 ; 163 : 6 p. [visité le 29/11/2011]. En ligne : <http://www.irdes.fr/Publications/2011/Qes163.pdf>
16. Vallee JP, Drahi E, Le Noc Y. Médecine générale : de quels experts avons-nous besoin ? Troisième partie : une expertise « transversale ». Médecine. 2008/03;4(3):127-9. [Visité le 15/12/2011]. En ligne : <http://www.jle.com/fr/revues/medecine/med/e-docs/00/04/3B/AA/article.phtml>
17. Levasseur G. La santé communautaire. La Revue Exercer. 2005/01-02;72:4-7.
18. Brechat PH, Magnin-Feysot C, Jeunet O, Attard A, Duhamel G, Tabuteau D. Priorités de santé, régions territoires de santé et citoyens : l'exemple Franc Comtois. Santé Publique. 2011;23(3): 169-182. [Visité le 14/04/2014]. En ligne : http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Sfsp/SantePublique/2011/3/SFSP_3_2011.pdf
19. Gosselain Y, Prevost M, Laperche J. Pour les soignants des maisons médicales, la participation des usagers peut prendre plusieurs formes. Santé conjuguee. 2003/07;25: 16-8. [Visité le 14/04/2014]. En ligne : [http://www.maisonmedicale.org/docrestreint.api/74/22a6bdb571d2293f7f96c5b78008c173fd27ef8/pdf/sc25.pdf](http://www.maisonmedicale.org/docrestreint/api/74/22a6bdb571d2293f7f96c5b78008c173fd27ef8/pdf/sc25.pdf)
20. Compagnon C, Ghadi V. Pour l'An II de la démocratie sanitaire. Paris : Ministère des Affaires sociales et de la santé ; 2014. 259 p. [visité le 23/03/2014]. En ligne : <http://www.ladocumentation-francaise.fr/var/storage/rapports-publics/144000107/0000.pdf>
21. Ministère des affaires sociales et de la santé. Feuille de route de la Stratégie nationale de santé. [Internet] Paris ; 2013/09 [visité le 23/03/2014]. En ligne : <http://www.social-sante.gouv.fr/actualite-presse,42/breves,2325/feuille-de-route-de-la-strategie,16246.html>