



ANNEE 2013 - N° 13 – 004

CREATION D'UN COMITE DE REPRESENTANTS DES  
USAGERS  
D'UNE MAISON DE SANTE PLURIDISCIPLINAIRE :  
LA PAROLE AUX USAGERS

**THÈSE**

Présentée et soutenue publiquement

**Le 25 janvier 2013**

Pour obtenir le Diplôme d'Etat de

**DOCTEUR EN MEDECINE**

PAR

Sophie BUFFET

Née le 09 août 1985 à Besançon (Doubs)

**La composition du jury est la suivante :**

<b>Président :</b>	. J-M. CHALOPIN	Professeur,
<b>Directeur de la thèse :</b>	. P.VUATTOUX	Docteur en médecine,
<b>Juges :</b>	. M.DION	Professeur de démographie,
	. E.MONNET	Maître de conférences,
	. P.JORDAN	Maître de conférences associé,
	. F.BAUDIER	Docteur en médecine, directeur de la stratégie du pilotage à l'ARS de Franche-Comté.

UNIVERSITÉ DE FRANCHE-COMTÉ  
U.F.R. DES SCIENCES MÉDICALES & PHARMACEUTIQUES DE BESANÇON

---

**DIRECTEUR**

**Professeur Emmanuel SAMAIN**

**ASSESEURS MÉDECINE**

Professeur Bernard **PARRATTE**  
Professeur Benoît de **BILLY**  
Professeur Dominique **FELLMANN**  
Professeur Virginie **WESTEEL**

**ASSESEURS PHARMACIE**

Professeur Marie-Christine **WORONOFF-LEMSI**  
Professeur Laurence **NICOD**

**CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS**

Mme Florence **PRETOT**

---

**MÉDECINE**

---

M. Olivier **ADOTEVI**  
M. Hubert **ALLEMAND**  
M. Didier **AUBERT**  
M. François **AUBIN**  
M. Régis **AUBRY**  
M<sup>me</sup> Yvette **BERNARD**  
M<sup>me</sup> Alessandra **BIONDI**  
M. Hugues **BITTARD**  
M<sup>me</sup> Annie **BOILLOT**  
M. Jean-François **BONNEVILLE**  
M. Christophe **BORG**  
M. Jean-François **BOSSET**  
M. Hatem **BOULAHDOUR**  
M. Jean-Luc **BRESSON**  
  
M. Gabriel **CAMELOT**  
M. Gilles **CAPELLIER**  
M. Jean-Marc **CHALOPIN**  
M. Jean-Claude **CHOBAUT**  
M. Sidney **CHOCRON**  
M. Jean-Luc **CHOPARD**  
M. Alain **CZORNY**  
M. Jean-Charles **DALPHIN**  
M. Siamak **DAVANI**  
M. Benoît **DE BILLY**  
M. Eric **DECONINCK**  
M. Bruno **DEGANO**

**PROFESSEURS**

IMMUNOLOGIE  
EPIDÉMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTÉ ET PRÉVENTION  
CHIRURGIE INFANTILE  
DERMATO-VÉNÉRÉOLOGIE  
THÉRAPEUTIQUE (Professeur associé)  
CARDIOLOGIE  
RADIOLOGIE  
UROLOGIE  
ANESTHÉSIOLOGIE ET RÉANIMATION CHIRURGICALE  
RADIOLOGIE ET IMAGERIE MÉDICALE  
CANCÉROLOGIE  
RADIOTHÉRAPIE  
BIOPHYSIQUE ET MÉDECINE NUCLÉAIRE  
BIOLOGIE ET MÉDECINE DU DÉVELOPPEMENT ET DE LA REPRODUCTION  
CHIRURGIE VASCULAIRE  
RÉANIMATION MÉDICALE  
NÉPHROLOGIE  
OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE  
CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE  
MÉDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTÉ  
NEUROCHIRURGIE  
PNEUMOLOGIE  
PHARMACOLOGIE CLINIQUE  
CHIRURGIE INFANTILE  
HÉMATOLOGIE  
PHYSIOLOGIE

1<sup>ER</sup> Octobre 2012

M	Eric	<b>DELABROUSSE</b>	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MÉDICALE
M.	Bernard	<b>DELBOSC</b>	OPHTALMOLOGIE
M.	Vincent	<b>DI MARTINO</b>	HÉPATOLOGIE
M.	Didier	<b>DUCLoux</b>	NÉPHROLOGIE
M	François	<b>DUMEL</b>	MÉDECINE GÉNÉRALE (Professeur associé)
M.	Gilles	<b>DUMOULIN</b>	PHYSIOLOGIE
M.	Dominique	<b>FELLMANN</b>	CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE
M	Patrick	<b>GARBUIO</b>	CHIRURGIE ORTHOPÉDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
M.	Emmanuel	<b>HAFEN</b>	PSYCHIATRIE d'ADULTES
M.	Georges	<b>HERBEIN</b>	VIROLOGIE
M.	Bruno	<b>HEYD</b>	CHIRURGIE GÉNÉRALE
M.	Bruno	<b>HOEN</b>	MALADIES INFECTIEUSES
M.	Philippe	<b>HUMBERT</b>	DERMATO- VÉNÉRÉOLOGIE
M.	Jean-Pierre	<b>KANTELIPI</b>	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE
M.	Bruno	<b>KASTLER</b>	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MÉDICALE
M	François	<b>KLEINCLAUSS</b>	UROLOGIE
Mme	Nadine	<b>MAGY-BERTRAND</b>	MÉDECINE INTERNE
M.	Robert	<b>MAILLET</b>	GYNÉCOLOGIE - OBSTÉTRIQUE
M.	Georges	<b>MANTION</b>	CHIRURGIE GÉNÉRALE
M.	Jacques	<b>MASSOL</b>	THÉRAPEUTIQUE
M.	Frédéric	<b>MAUNY</b>	BIostatISTIQUES, INFORMATIQUE MÉDICALE ET TECHNOLOGIE DE COMMUNICATION
M.	Nicolas	<b>MENEVEAU</b>	CARDIOLOGIE
M.	Alain	<b>MENGET</b>	PÉDIATRIE
M.	Christophe	<b>MEYER</b>	CHIRURGIE MAXILLO FACIALE ET STOMATOLOGIE
Mme	Laurence	<b>MILLON</b>	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE
M.	Michel	<b>MONTARD</b>	OPHTALMOLOGIE
Mme	Christiane	<b>MOUGIN</b>	BIOLOGIE CELLULAIRE
M.	Thierry	<b>MOULIN</b>	NEUROLOGIE
Mlle	Sylvie	<b>NEZELOF</b>	PÉDOPSYCHIATRIE
M	Laurent	<b>OBERT</b>	CHIRURGIE ORTHOPÉDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
M.	Bernard	<b>PARRATTE</b>	ANATOMIE
M.	Alfred	<b>PENFORNIS</b>	ENDOCRINOLOGIE, DIABÈTE ET MALADIES MÉTABOLIQUES
M.	Sébastien	<b>PILI-FLOURY</b>	ANESTHÉSIOLOGIE-RÉANIMATION
M.	Xavier	<b>PIVOT</b>	CANCÉROLOGIE
M.	Patrick	<b>PLESIAT</b>	BACTÉRIOLOGIE - VIROLOGIE
M.	Jacques	<b>REGNARD</b>	PHYSIOLOGIE
M	Didier	<b>RIETHMULLER</b>	GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE
M.	Simon	<b>RINCKENBACH</b>	CHIRURGIE VASCULAIRE
M.	Christophe	<b>ROUX</b>	BIOLOGIE ET MÉDECINE DU DÉVELOPPEMENT ET DE LA REPRODUCTION
M.	Lucien	<b>RUMBACH</b>	NEUROLOGIE
M	Emmanuel	<b>SAMAIN</b>	ANESTHÉSIOLOGIE ET RÉANIMATION CHIRURGICALE
M.	François	<b>SCHIELE</b>	CARDIOLOGIE
M.	Daniel	<b>SECHTER</b>	PSYCHIATRIE d'ADULTES
M	Laurent	<b>TATU</b>	ANATOMIE
M.	Laurent	<b>TAVERNIER</b>	OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE
M.	Gérard	<b>THIRIEZ</b>	PÉDIATRIE

1<sup>er</sup> Octobre 2012

M.	Pierre	<b>TIBERGHEN</b>	IMMUNOLOGIE
M.	Eric	<b>TOUSSIROT</b>	THÉRAPEUTIQUE
M.	Yves	<b>TROPET</b>	CHIRURGIE PLASTIQUE, RECONSTRUCTRICE ET ESTHÉTIQUE
M.	Pierre	<b>VANDEL</b>	PSYCHIATRIE d'ADULTES
M.	Lionel	<b>VAN MALDERGEM</b>	GÉNÉTIQUE
M.	Daniel	<b>WENDLING</b>	RHUMATOLOGIE
Mme	Virginie	<b>WESTEEL-KAULEK</b>	PNEUMOLOGIE

#### PROFESSEURS EMÉRITES

M.	Paul	<b>BIZOUARD</b>	PÉDOPSYCHIATRIE
M.	Bernard	<b>RICBOURG</b>	CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE
Mme	Dominique	<b>VUITTON</b>	IMMUNOLOGIE

#### MAITRES DE CONFÉRENCES

Mme	Clotilde	<b>AMIOT</b>	CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE
M.	Michel	<b>APEL</b>	MÉDECINE ET SANTÉ AU TRAVAIL
M.	Rémi	<b>BARDET</b>	MÉDECINE GÉNÉRALE (MC associé)
Mlle	Anne-Pauline	<b>BELLANGER</b>	PARASITOLOGIE
Mme	Malika	<b>BOUHADDI</b>	PHYSIOLOGIE
M.	Alain	<b>COAQUETTE</b>	VIROLOGIE
M.	Benoît	<b>CYPRIANI</b>	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
M.	Pierre	<b>DECAVEL</b>	MÉDECINE PHYSIQUE ET RÉADAPTATION
M.	Alain	<b>DEVEVEY</b>	PSYCHOLOGIE
M.	Didier	<b>HOCQUET</b>	BACTÉRIOLOGIE - VIROLOGIE
Mme	Katy	<b>JEANNOT</b>	BACTÉRIOLOGIE - VIROLOGIE
M.	Pascal	<b>JORDAN</b>	MÉDECINE GÉNÉRALE (MC associé)
M.	Daniel	<b>LEPAGE</b>	ANATOMIE
Mme	Elisabeth	<b>MEDEIROS</b>	NEUROLOGIE
Mme	Elisabeth	<b>MONNET</b>	EPIDÉMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTÉ ET PRÉVENTION
M.	José-Philippe	<b>MORENO</b>	MÉDECINE GÉNÉRALE (MC associé)
M.	Christian	<b>MOUSSARD</b>	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
M	Patrice	<b>MURET</b>	PHARMACOLOGIE CLINIQUE
M.	Fabien	<b>PELLETIER</b>	DERMATO-VÉNÉRÉOLOGIE
M.	Jean-Michel	<b>PERROT</b>	MÉDECINE GÉNÉRALE (MC associé)
M.	Clément	<b>PRATI</b>	RHUMATOLOGIE
M	Jean-Luc	<b>PRETET</b>	BIOLOGIE CELLULAIRE
Mme	Evelyne	<b>RACADOT</b>	HÉMATOLOGIE
M.	Rajeev	<b>RAMANAH</b>	GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE
M.	Daniel	<b>TALON</b>	HYGIÈNE HOSPITALIÈRE
M.	Antoine	<b>THIERY-VUILLEMIN</b>	CANCÉROLOGIE
M.	Fabrice	<b>VUILLIER</b>	ANATOMIE
M.	Jean-Pierre	<b>WOLF-BERTHELAY</b>	PHYSIOLOGIE

---

## PHARMACIE

---

### PROFESSEURS

M. Xavier	<b>BERTRAND</b>	MICROBIOLOGIE - INFECTIOLOGIE
Mme Françoise	<b>BEVALOT</b>	PHARMACOGNOSIE
M. Franck	<b>BONNETAIN</b>	BIostatISTIQUES
Mme Céline	<b>DEMOUGEOT</b>	PHARMACOLOGIE
Mme Francine	<b>GARNACHE-OTTOU</b>	HÉMATOLOGIE
M. Yves	<b>GUILLAUME</b>	CHIMIE ANALYTIQUE
M. Alf	<b>LAMPRECHT</b>	GALÉNIQUE
M. Samuel	<b>LIMAT</b>	PHARMACIE CLINIQUE
M. Dominique	<b>MEILLET</b>	PARASITOLOGIE – MYCOLOGIE
Mme Mariette	<b>MERCIER</b>	BIOMATHÉMATIQUES ET BIostatISTIQUES
Mme Laurence	<b>NICOD</b>	BIOLOGIE CELLULAIRE
Mme Lysiane	<b>RICHERT</b>	TOXICOLOGIE
M. Bernard	<b>REFOUVELET</b>	CHIMIE PHYSIQUE ET CHIMIE MINÉRALE
M. Philippe	<b>SAAS</b>	IMMUNOLOGIE
Mme Estelle	<b>SELLES</b>	IMMUNOLOGIE
Mme Marie-Christine	<b>WORONOFF-LEMSI</b>	PHARMACIE CLINIQUE

### PROFESSEURS EMÉRITES

M. Alain	<b>BERTHELOT</b>	PHYSIOLOGIE
----------	------------------	-------------

### MAITRES DE CONFÉRENCES

Mlle Claire	<b>ANDRE</b>	CHIMIE ANALYTIQUE
Mlle Aurélie	<b>BAGUET</b>	BIOCHIMIE
M. Arnaud	<b>BEDUNEAU</b>	GALÉNIQUE
M. Laurent	<b>BERMONT</b>	BIOCHIMIE
M. Oleg	<b>BLAGOSKLONOV</b>	BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE
Mme Oxana	<b>BLAGOSKLONOV</b>	GÉNÉTIQUE
M. Eric	<b>CAVALLI</b>	CHIMIE PHYSIQUE ET MINÉRALE
Mme Sylvie	<b>DEVAUX</b>	PHYSIOLOGIE
Mme Corine	<b>GIRARD-THERNIER</b>	PHARMACOGNOSIE
M. Lhassanne	<b>ISMAILI</b>	CHIMIE ORGANIQUE
Mme Isabelle	<b>LASCOMBE</b>	BIOLOGIE CELLULAIRE
Mme Katy	<b>MAGUIN GATÉ</b>	PHARMACOLOGIE
Mme Carole	<b>MIGUET ALFONSI</b>	TOXICOLOGIE
M. Frédéric	<b>MUYARD</b>	PHARMACOGNOSIE
Mlle Virginie	<b>NERICH</b>	PHARMACIE CLINIQUE
M. Yann	<b>PELLEQUER</b>	PHARMACIE GALÉNIQUE
M. Marc	<b>PUDLO</b>	CHIMIE THÉRAPEUTIQUE
Mme Nathalie	<b>RUDE</b>	BIOMATHÉMATIQUES ET BIostatISTIQUES

### PROFESSEUR AGRÉGÉ DU SECOND DEGRÉ, PROFESSEURS ASSOCIÉS A TEMPS PARTIEL

M. Patrice	<b>BLÉMONT</b>	DROIT
Mme Sandra	<b>CHAVIN</b>	ANGLAIS
Mme Mylène	<b>COSTER</b>	ANGLAIS

1<sup>ER</sup> Octobre 2012

**A notre Maître et Président du jury,**

**Monsieur le Professeur Jean Marc CHALOPIN, Professeur de néphrologie.**

Vous nous avez fait l'honneur de présider cette thèse, et nous vous en remercions énormément. Nous gardons d'excellents souvenirs de nos stages en néphrologie comme externe. Vous nous avez appris la rigueur du raisonnement, indispensable à la pratique de la médecine.

Veillez trouver, en ces quelques mots, l'expression de notre plus profond respect et de notre gratitude pour votre disponibilité et l'enseignement que vous nous avez prodigué au cours de ces années d'études.

**A notre Maître et juge,**

**Madame le professeur Michèle DION, professeur de démographie.**

Vous nous avez fait l'honneur de juger ce travail, et nous vous en remercions. Veuillez trouver, en ces quelques mots, toute notre gratitude pour avoir accepté, sans l'ombre d'une hésitation, de participer à cette thèse.

Vos compétences et votre expérience permettront d'apporter un éclairage sur ce travail. Veuillez agréer l'expression de notre gratitude et notre plus profond respect.

**A notre Maître et Directeur de Thèse,**

**Monsieur le docteur Patrick VUATTOUX, docteur en médecine.**

Merci pour tes conseils avisés, ta disponibilité et ton enthousiasme débordant. Tu as toujours su prendre le temps nécessaire pour travailler sérieusement et dans la bonne humeur.

Un grand merci pour la production de cette thèse mais aussi pour ta pédagogie dans l'exercice de la médecine générale.

**A notre Maître et juge,**

**Madame le docteur Elisabeth MONNET, docteur en épidémiologie, économie de la santé et prévention.**

Nous vous remercions de l'intérêt que vous avez porté à ce travail en acceptant de prendre part à ce jury.

Recevez l'expression de notre gratitude et notre plus profond respect pour l'enseignement que vous nous avez dispensé durant ces années d'études.

**A notre Maître et juge,**

**Monsieur le docteur Pascal JORDAN, docteur en médecine.**

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites de juger ce travail. Merci pour l'intérêt que vous avez montré pour le sujet.

Nous vous prions de trouver ici le témoignage du profond respect que nous vous portons.

**A notre Maître et juge,**

**Monsieur le docteur François BAUDIER, docteur en médecine et directeur da la stratégie du pilotage à l'ARS de Franche-Comté.**

Nous sommes très sensibles à l'honneur que vous nous faites en acceptant de juger notre travail.

Veillez trouver, en ces quelques mots, l'expression de notre plus profond respect et de notre gratitude pour votre disponibilité et de l'attention que vous portez à ce projet.

A toi Eddy,

Merci pour toute ta gentillesse, ton soutien et ta patience infinie qui ont fait de nous ce que nous sommes aujourd'hui. Toutes ces années m'ont permis de découvrir le pays de l'accent qui chante et ta famille formidable. Ton amour du ballon rond qui m'horripile parfois, m'aura laissé du temps pour zlatanner ma thèse, cette thèse qui signe le « ouf » de soulagement que tu attendais, la fin des études et le début d'une nouvelle vie.

A mes parents,

Sans qui, première constatation, je ne serais pas de ce monde et encore moins là où j'en suis aujourd'hui. Vous m'avez permis de réaliser mes ambitions, même si ce n'était pas rose tous les jours. Merci de m'avoir soutenue pendant toutes ces années. Vous avez toujours été présents lorsque j'en avais besoin (les mauvaises langues diront que c'est peut être parce que vous êtes toujours en vacances...!). Merci.

A mes sœurs,

Parce que l'on est toutes différentes mais vraiment complémentaires, les kilomètres qui nous séparent n'y changeront rien, nous resterons unies comme les trois doigts de la main !

A mes chères amies “Trucs”,

Sans vous, toutes ces années d'étude n'auraient pas été une franche rigolade !

Laura on se connaît depuis déjà dix ans, dix ans d'études mais surtout dix ans d'amitié, de soutien moral et de soutien physique en fin de soirée ! Beaucoup de ces bons moments sont gravés dans ma mémoire et j'espère faire encore un bout de chemin à tes côtés.

Cécile, la chirurgienne en herbe, on se connaît depuis moins longtemps mais sache que je connais ta fameuse écharpe orange depuis la P1 ! Merci de ne pas t'être exilée à Lyon. Maintenant j'aurai plus de temps libre pour aller plus souvent au Brass' avec toi.

Clotilde, toi aussi tu viens d'un bled perdu et si l'on est peut être les pequenots du groupe, qu'est ce qu'on rigole ! Ton humour noir me fait chavirer et j'espère sincèrement pouvoir l'entendre encore longtemps.

Nathalie, dite “Le Bourdon”, ton hyperactivité m'étonnera toujours. J'admire ton énergie de vivre, ta capacité à nous réunir et à nous faire passer d'excellents moments. Pour toutes ces raisons, même s'il te reste encore quelques années d'études, je pense que tu feras une grande carrière.

Juliette, on s'est connu petit pioupiou externe en gastro il y a très longtemps. Depuis ce temps j'admire ton flegme, ta gentillesse et ton guacamole. Je ne pourrai que t'inciter à faire plus de remplacements en Franche Comté pour venir me rendre visite !

Merci d'être ce que vous êtes ! Je vous adore.

A tous les autres qui ont du me supporter,

Camille, Manu, Simon, Thomas, Dave, Pauline, Anne Lise, Charlotte, Justine, BB, Didi, Raph, Drine, Sophie, .... Et tous ceux que j'oublie. Merci pour tous les beaux moments partagés à vos côtés et pour ceux à venir.

A la maison de santé St Claude,

Vous m'avez accueillie pendant un an et m'avez permis de faire mes “premières armes” en médecine générale dans la bonne humeur. Merci Pierre, Patrick, Virginie, Annie, Monique, C Jérôme, Christiane, Claude, Claudine, Jean François, Nathalie, Clotilde, Nadine, Françoise, Marine, Anne Laure, Maryse, Patricia, Sylvie, Françoise et Pauline. A Laurence et Nicole, merci d'avoir accompagné ce projet de comité, merci pour votre sourire et votre gentillesse. A Patrick, dit “Le Che”, l'heure de la révolution a peut-être bientôt sonné...

A mes différents maîtres de stage,

Merci de m'avoir donné le goût de la médecine générale

Aux quinze représentants des usagers,

Vous avez gentiment accepté mes interviews. Merci pour votre accueil chaleureux et votre engagement. J'espère que ce comité perdurera longtemps !

A l'ARUCAH, à Mr Magnin-Feysot,

Vous nous avez suivis dans ce projet, vous avez partagé votre expertise en tant que représentant des usagers et vous m'avez conseillée pour cette thèse. Pour tout cela je vous remercie. Vous m'aviez dit, lors de notre première rencontre, que ce travail de thèse pouvait avoir un impact sur ma façon d'exercer mon métier de généraliste. Je pense que vous avez eu raison.

Pendant cette année de collaboration, je me suis familiarisée avec "votre monde" de la représentation ; la démocratie sanitaire est un concept que j'estime particulièrement mais sa mise en pratique est parfois bien difficile. Nous en avons d'ailleurs longuement parlé. J'aimerais, à ce sujet, vous dédier cette citation de Louise Potvin, spécialiste en approche communautaire et inégalité de santé à l'université de Montréal : *"Il est tentant pour les institutions qui se prêtent au jeu de la participation, de croire que leur bonne volonté et les principes altruistes qui les animent devraient trouver automatiquement écho dans un acquiescement presque inconditionnel à leurs propositions de la part de ceux que l'on invite. C'est dans cette tentation que l'on devrait chercher l'origine des frustrations des administrateurs désillusionnés qui renoncent à promouvoir des structures participatives parce que celles-ci sont souvent paralysées par des luttes de pouvoir souvent perçues comme n'ayant que très peu de relations avec les "vraies" questions à résoudre et qui, en dernière analyse, semblent freiner l'action."*

Merci pour votre engagement, merci de nous accompagner dans cette aventure humaine.

A tous les arbres que j'ai détruits pour la préparation et l'impression de cette thèse...

# Serment d'Hippocrate

*En présence des Maîtres de cette École, de mes chers condisciples, je promets et je jure, au nom de l'Être Suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité, dans l'exercice de la Médecine.*

*Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent, et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail.*

*Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me sont confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.*

*Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.*

*Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses !*

*Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !*

# Sommaire

---

Sommaire .....	13
Liste des abréviations .....	15
Introduction.....	17
Pré-requis .....	19
Mise en place du comité des représentants des usagers à la maison de santé pluridisciplinaire St Claude.....	49
Matériel et méthode .....	55
Résultats.....	61
Discussion.....	85
Et après ? .....	103
Conclusion .....	107
Annexes .....	109
Bibliographie.....	119
Table des matières .....	127
Table des illustrations et tableaux .....	133



# Liste des abréviations

---

ARH : Agences Régionales de l'Hospitalisation.

ARUCAH : Association des Représentants des Usagers dans les Cliniques, les Associations et hôpitaux de Franche-Comté

ARS : Agence Régionale de la Santé

CA : conseil d'administration

CHU : Centre Hospitalier universitaire

CISS : Collectif Inter associatif Sur la Santé

CR : Comité de résidents (Québec)

CRS : Conférences Régionales de Santé

CRSA : Conférences Régionales de Santé et de l'Autonomie

CRUQPC : Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge

CSSS : Centres de santé et de services sociaux (Québec)

CU : Comité des usagers (Québec)

DMP : Dossier Médical Personnel

EHESP : Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

ENMR : Expérimentation des Nouveaux Modes de Rémunération

ETP : Education Thérapeutique du Patient

FFMPS : Fédération Française des Maisons et Pôles de Santé

HAS : Haute Autorité de Santé

HPST : loi Hôpital, Patient Santé Territoire

MSP : Maison de Santé Pluridisciplinaire

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

RU : Représentant des Usagers

SROS : Schémas Régionaux de l'Organisation Sanitaire

SROS II : schémas régionaux d'organisation sanitaire de deuxième génération



# Introduction

---

*« L'usager est un incapable notoire, il convient au médecin de décider ce qui est bon pour lui »*

Pr Louis Portes, président du conseil de l'Ordre des Médecins, 1950. [1]

C'est cette vision qui a longtemps prévalu dans le domaine médical, rendant vaine l'idée de démocratie sanitaire. Elle s'ébranle à partir des années quatre vingt suite à plusieurs crises sanitaires (affaire du sang contaminé, Clinique du sport,...) où les processus de décision sont remis en question et les associations de malades montent en puissance.

C'est la loi du 4 mars 2002 qui va confirmer la volonté d'associer les usagers au système de soins. Depuis, on constate que l'usager occupe une place grandissante dans les réformes portant sur la santé. La loi Hôpital, Patient Santé Territoire (HPST) de 2009 renforce cette démocratie sanitaire.

Actuellement des représentants des usagers siègent dans les établissements de soins, les instances locales, territoriales, régionales et nationales. Ils sont très peu représentés dans le domaine des soins primaires.

Des exemples de groupes d'usagers, trop rares, existent dans les centres de santé. Ils agissent souvent à l'échelle d'une communauté, comme par exemple le Centre de Santé Léon Blum à Belfort installé dans un quartier populaire et géré par l'association Agir Ensemble Pour Notre Santé (AEPNS).

Fin 2011 la Maison de Santé Pluridisciplinaire St Claude à Besançon débute la création d'un comité de représentants des usagers. Les vingt-cinq professionnels de santé qui y exercent prennent en charge la santé d'une large partie du quartier St Claude et au delà.

Le projet s'est construit avec l'aide de l'Association des Représentants des Usagers dans les Cliniques, les Associations et Hôpitaux de Franche-Comté (ARUCAH). Quinze patients de la maison de santé ont été cooptés pour faire partie de ce comité. L'expression des représentants des usagers choisis nous paraissait indispensable avant de lancer le projet.

Nous avons utilisé une méthode qualitative sur entretiens individuels semi-directifs. Nous avons ainsi recueilli leurs motivations, leurs attentes, leurs questionnements face au projet. Une Maison de Santé Pluridisciplinaire (MSP) se doit d'avoir un projet de santé. La comparaison entre les attentes des représentants des usagers d'une part et les professionnels de santé d'autre part nous a paru pertinente. A partir de ce rapprochement, des grands thèmes ont été identifiés comme pouvant faire l'objet d'un travail collaboratif entre les représentants des usagers et les professionnels de santé.



# Pré-requis

---

## 1 Définitions

### 1.1 Les soins de santé primaire

Les soins de santé primaire font l'objet d'une définition consensuelle, celle qu'en a donné l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en septembre 1978 lors de la Conférence internationale sur les soins de santé primaires à Alma - Ata. Cette conférence a été organisée conjointement par l'OMS et L'UNICEF (United Nations International Children's Emergency Fund). Son objectif était la promotion des soins de santé primaires et l'accès à un niveau de santé acceptable pour tous les peuples du monde.

#### ➤ Clé de la santé pour tous

La Déclaration d'Alma -Ata [2], qui en est le fruit, définit avec précision les soins de santé primaires. Elle les désigne comme la clé de l'instauration de la santé pour tous. Ce sont des soins de proximité : *« Ils sont le premier niveau de contact des individus, de la famille et de la communauté avec le système national de santé, rapprochant le plus possible les soins de santé des lieux où les gens vivent et travaillent, et ils constituent le premier élément d'un processus ininterrompu de protection sanitaire »*.

Ils font partie intégrante du système de santé national mais aussi du développement économique et social de la communauté. Les soins de santé primaire reposent sur des méthodes et techniques médicales scientifiquement validées.

#### ➤ Participation de la population

La déclaration d'Alma-Ata précise que ces soins de santé primaire sont rendus universellement accessibles à tous les individus et toutes les familles avec leur pleine participation. Elle introduit donc dès 1978 la notion de démarche participative. Elle donne une place directe à l'individu en l'impliquant dans la prise de décision : *« Tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés »*. [3]

- Ils sont toujours d'actualité

En 2008, dans son rapport sur la santé dans le monde, l'OMS réaffirme l'importance des soins de santé primaires. Les systèmes de santé doivent relever plus efficacement les défis d'un monde en évolution : les soins de santé primaire peuvent le faire.

## 1.2 Les usagers

L'utilisateur est une personne qui a recours à un service, en particulier à un service public. Nous parlerons ici des usagers du système de santé.

Certains auteurs les définissent comme des personnes ayant un droit d'usage sur le service public [4, 5]. Ils introduisent ainsi la notion de « droit » qui peut renvoyer au droit des patients et à l'accessibilité des soins, très souvent défendus par les associations d'usagers.

Les associations d'usagers ou associations de patients peuvent se former librement ; elles sont régies par la loi de 1901. Ce sont des organismes à but non lucratif. [6] En plus de défendre le droit des patients et l'accès aux soins, elles proposent leur aide à l'ensemble des patients et leurs familles. Elles assurent la représentation des usagers du système de santé.

Les représentants des usagers siègent dans les instances sanitaires et médico-sociales, à divers échelons (local, territorial, régional, national). Ils sont bénévoles. [7]

## 2 Evolution du contexte législatif de la participation des usagers en France

Pendant longtemps, le patient est resté dans une position de bénéficiaire passif et silencieux des soins qu'il recevait. Cette vision s'est heurtée dans les années 1980 – 1990 à de nouvelles revendications suite aux scandales du sang contaminé [8], des hormones de croissance,... Elles ont révélé les défaillances du système. Une plus grande transparence et l'implication de la société civile dans le domaine de la santé deviennent alors indispensables.

Favorisée par l'évolution des représentations, l'émergence du rôle de l'utilisateur s'est imposée dans les années 1980 avec la montée en puissance des associations de malades. Plusieurs impulsions sont données à la démocratie sanitaire mais c'est la loi du 4 mars 2002 qui consacre pleinement les droits des usagers. [9]

## **2.1 Ordonnances Juppé du 24 avril 1996**

### **2.1.1 Création des agences régionales de l'hospitalisation**

Les Agences Régionales de l'Hospitalisation (ARH) constituent l'un des principaux dispositifs issus de l'ordonnance 96-346 du 24 avril 1996, relative à la réforme de l'hospitalisation publique et privée. Elle fixe le niveau régional comme étant le niveau de réalisation de la politique hospitalière avec comme cadre d'action une véritable politique de santé. [10]

Elles ont commencé à fonctionner au printemps 1997.

### **2.1.2 Obligation de représenter les usagers dans les établissements publics**

La réforme hospitalière instaurée par Alain Juppé en 1996 et les ordonnances qui ont suivi ont introduit l'obligation de représenter les intérêts des usagers de la santé au sein des Conseils d'Administration (CA) des établissements de soins. Elle y prévoit la participation de deux représentants des usagers dans les établissements publics.

Cette représentation des usagers dans l'hôpital s'est ensuite étendue avec la création des Commissions de Conciliation (traitant les plaintes et faisant rôle de médiation), le Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales (CLIN), le Comité de Liaison sur l'Alimentation et la Nutrition (CLAN) et le Comité de lutte contre la Douleur (CLUD). [10]

### **2.1.3 Participation à l'élaboration des priorités de santé publique**

Elle a également prévu la mise en place de Conférences Régionales de Santé (CRS) et d'une Conférence Nationale. Ces conférences regroupent les acteurs de santé. Ainsi, les usagers sont associés à la définition des priorités de santé publique. Ils participent par ailleurs à l'élaboration des Schémas Régionaux de l'Organisation Sanitaire (SROS). [1, 10]

## 2.2 Etats généraux de la santé

Des Etats Généraux de la Santé ont été organisés en 1998/1999 afin de préparer la loi de modernisation du système de santé français.

L'objectif était avant tout de donner la parole aux usagers du système de soins, personnes malades ou citoyens. Il s'agissait aussi de sortir du débat d'experts et de tester la démocratie directe sur les questions de santé pour répondre au besoin de débat et de communication des citoyens.

## 2.3 Loi du 4 mars 2002, traduction officielle de la démocratie sanitaire

La loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de soin, vient consolider cette démarche participative en confirmant la volonté d'associer les usagers au système de soins. [11, 12]

### 2.3.1 La politique de santé

- Les Conseils Régionaux de Santé (CRS)

Concernant l'orientation de la politique de santé, « *La nation définit sa politique de santé selon des priorités pluriannuelles. L'application de la politique de santé est évaluée annuellement par les conseils régionaux de santé (qui remplacent les Conférences Régionales de la santé) et par le Haut conseil de la santé* » (Art. L. 1411-1.)[12]

- La Conférence Nationale de Santé

Cette loi précise les missions de la Conférence nationale de santé. Elle analyse les données relatives à la situation sanitaire de la population, donne un avis au Gouvernement, élabore annuellement un rapport basé sur les comptes rendu des CRS. Elle peut organiser des débats publics permettant l'expression des citoyens sur des questions de santé ou d'éthique médicale.

« *Art. L. 1411-1-2. - La Conférence nationale de santé comprend des représentants des professionnels de santé et des établissements de santé ou d'autres structures de soins ou de prévention, des*

*représentants des industries des produits de santé, des représentants des conseils régionaux de santé, des représentants des organismes d'assurance maladie, des représentants des usagers ainsi que des personnalités qualifiées. »*

### **2.3.2 L'agrément des associations de malades**

La loi du 4 mars 2002 a instauré une procédure d'agrément pour les associations d'usagers qui vont représenter patients et usagers auprès des autorités de santé publique.

*« Art. L. 1114-1. - Les associations, régulièrement déclarées, ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades peuvent faire l'objet d'un agrément par l'autorité administrative compétente [...]. L'agrément est notamment subordonné à l'activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ainsi qu'aux actions de formation et d'information qu'elle conduit, à sa représentativité et à son indépendance. »*

*« Seules les associations agréées peuvent représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique. »[12]*

### **2.3.3 Le représentant des usagers acquiert un statut**

Cette loi pose le principe d'un statut du représentant des usagers, lui attribuant un droit au congé de représentation. Une formation est prévue pour ces représentants afin de faciliter l'exercice de leur mandat.

### **2.3.4 Dans les établissements de soins, mise en place de la CRUQPC**

La loi du 4 mars 2002 prévoit de remplacer la Commission de Conciliation (créée avec les ordonnances Juppé de 1996). Elle est remplacée par la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC), mise en place avec le décret du 2 mars 2005 dans tous les établissements publics et privés.

Elle a pour mission de veiller au respect des droits des usagers, de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches. Elle facilite les démarches des personnes et veille à ce qu'elles puissent exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement, entendre les explications de ceux-ci et être informées des suites de leurs demandes.

C'est une commission qui se réunit 4 fois par an. Deux représentants des usagers y participent.

## **2.4 Loi du 9 août 2004**

La loi du 9 août 2004 qui concerne la politique de santé publique a profondément renouvelé le paysage institutionnel et ses instruments de mise en œuvre. Elle a pour objectif de structurer la politique de santé publique autour de l'état car, en France, le domaine de la santé publique s'était longtemps caractérisé par la multiplicité des intervenants, la dispersion des initiatives, son manque de cohésion et d'efficacité. Elle affirme la région comme étant le niveau optimal des interventions. [13, 14, 15]

### **2.4.1 A l'échelle nationale**

Dès lors, le gouvernement a la charge de présenter au parlement, sur un rythme quinquennal, un projet de loi de santé publique en précisant les objectifs et les plans d'actions. Pour cela, il s'appuie sur deux instances consultatives :

- la Conférence Nationale de Santé (afin d'assurer une meilleure coordination et concertation des acteurs)
- le Haut Conseil de la Santé Publique (pour apporter une expertise du suivi et de l'évaluation des politiques nationales).

Cette loi précise le rôle de l'Etat comme étant le garant de la protection de la santé de la population. Il détermine les objectifs prioritaires et agit en partenariat avec tous les acteurs du système de santé, notamment les représentants des usagers désormais présents à tous les niveaux de réflexion.

### **2.4.2 A l'échelle régionale**

Au niveau régional, la loi se décline à travers trois outils :

- Le Plan Régional de Santé Publique (PRSP)

Il comprend une déclinaison régionale des plans nationaux obligatoires adaptés aux spécificités de la région mais aussi des programmes propres à la région.

- La Conférence Régionale de Santé (CRS)

C'est une instance consultative dont le but est de rapprocher les différents acteurs du système de santé avec une place et un rôle réaffirmé pour les usagers à travers leurs représentants. Elle rend un avis sur le PRSP et participe à son suivi.

« Art. L. 1411-12. - Dans chaque région [...], une conférence régionale ou territoriale de santé a pour mission de contribuer à la définition et à l'évaluation des objectifs régionaux de santé publique. [...] Elle procède également à l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé. »

➤ Le Groupement Régional de Santé Publique (GRSP)

C'est lui qui assure la mise en œuvre du plan régional de santé publique. Il est constitué des représentants de l'état, des organismes d'assurance maladie, de l'Institut National de prévention et d'Education de la Santé (INPESS), de l'Institut National de Veille Sanitaire (INVS), des représentants des collectivités territoriales, des personnalités qualifiées, de l'ARH.

Des débats publics sont prévus concernant les plans et programmes et l'amélioration du système de santé.

### **2.4.3 Une commission nationale délivre l'agrément des associations de malades**

La loi du 9 août 2004 reconduit la loi de mars 2002 et désigne une commission nationale qui sera chargée de prononcer les décisions d'agrément des associations. Les conditions d'agrément seront précisées plus tard par le décret de mars 2005. [6]

« L'agrément est prononcé sur avis conforme d'une commission nationale qui comprend des représentants de l'Etat, dont un membre du Conseil d'Etat et un membre de la Cour de cassation en activité ou honoraire, des représentants de l'Assemblée nationale et du Sénat et des personnalités qualifiées en raison de leur compétence ou de leur expérience dans le domaine associatif. »

## **2.5 Décret du 31 mars 2005 concernant l'agrément des associations de malades**

➤ Les conditions d'agrément

Le décret du 31 mars 2005 [16] définit les conditions à remplir pour obtenir l'agrément des associations de représentants d'usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique et met en place la Commission Nationale d'Agrément. L'agrément est valable cinq ans. [1]

« Art. R. 1114-1. – Les associations mentionnées à l'article L. 1114-1 peuvent être agréées si elles justifient, pour les trois années précédant la demande d'agrément, de l'exercice d'une activité

*effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ainsi que d'un fonctionnement conforme à leurs statuts.*

*L'activité effective et publique de l'association est notamment appréciée au regard des actions qu'elle conduit :*

- *1° En faveur de la promotion des droits des personnes malades et des usagers du système de santé auprès des pouvoirs publics et au sein du système de santé,*
- *2° Pour la participation des personnes malades et des usagers à l'élaboration des politiques de santé et pour leur représentation dans les instances hospitalières ou de santé publique,*
- *3° En matière de prévention, d'aide et de soutien en faveur des personnes malades et des usagers du système de santé. »*

Les représentants dans les établissements des soins sont nommés par l'ARH, après avis du préfet du département, et choisis sur une liste de personnes proposées par les associations agréées du département.

➤ Choix d'un agrément national ou régional

L'association peut opter pour un agrément national si plusieurs régions sont concernées (plus de 6) et si elle compte plus de 5000 membres cotisants et qu'elle a un rôle de représentation nationale. Dans le cas d'un agrément régional, la demande sera déposée auprès de la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS).

## **2.6 Décret du 7 juillet 2005**

Le décret n° 2005-767 du 7 juillet 2005 [17] relatif aux conseils d'administration, aux commissions médicales et aux comités techniques des établissements publics a étendu la représentation des usagers à 3 usagers-administrateurs dans les établissements publics de santé.

## 2.7 Circulaire du 28 décembre 2006

Elle officialise la démarche de quelques établissements de santé qui avaient créé des « maisons des usagers ». [18]

Ces « maisons » permettent un accueil des usagers individus et la tenue d'une permanence associative. Elles répondent à la première préoccupation des usagers : obtenir des informations.



Figure 1 - Maison des usagers de l'hôpital St Anne, créée en 2003

## 2.8 Loi du 21 juillet 2009, dite loi HPST

### 2.8.1 La régionalisation de la santé, création des ARS

La loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) [19] réorganise totalement la gouvernance de la santé en Région. [14] A la place des ARH elle crée les Agences Régionales de la Santé (ARS), qui regroupent au sein du même organisme les activités :

- de prévention,
- d'éducation pour la santé,
- de soins ambulatoires et hospitaliers,
- du médico-social.

La loi maintient l'existence des CRS, maintenant dénommées Conférences Régionales de Santé et de l'Autonomie (CRSA).

Un Plan Régional de Santé (PRS) définit les objectifs pluri annuels des actions que mène l'ARS. Il est arrêté par le directeur de l'ARS après avis de la CRSA, des collectivités territoriales et du préfet. L'ARS reprend les compétences du GRSP (Groupement Régional de Santé Publique) qui est dissout.

*« Art.L. 1431-1.-Dans chaque région [...], une agence régionale de santé a pour mission de définir et de mettre en œuvre un ensemble coordonné de programmes et d'actions concourant à la réalisation, à l'échelon régional et infrarégional :*

- *des objectifs de la politique nationale de santé définie à l'article L. 1411-1 du présent code*

- *des principes de l'action sociale et médico-sociale énoncés aux articles L. 116-1 et L. 116-2 du code de l'action sociale et des familles*
- *des principes fondamentaux affirmés à l'article L. 111-2-1 du code de la sécurité sociale.*

*Les agences régionales de santé contribuent au respect de l'objectif national de dépenses d'assurance maladie. »*

## **2.8.2 La CRSA**

La CRSA, dont les avis seront rendus publics, dispose d'une compétence générale de proposition sur l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de la politique de santé dans la région. Elle est consultée sur le plan stratégique régional de santé et peut organiser les débats publics sur les questions de santé. Enfin elle évalue, comme le faisait la CRS, les conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers. [20]

*« Art.L. 1432-4.-La conférence régionale de la santé et de l'autonomie est un organisme consultatif »*

### ➤ Sa composition

Elle est constituée de 8 collèges, soit 95 membres en Franche-Comté :

- Le collège 1 est composé de représentants des collectivités territoriales (13 personnes)
- Le deuxième collège comprend les représentants des usagers du système de santé. Au total, 16 personnes en Franche-Comté dont 8 représentants issus d'associations agréées, 4 représentants des associations de retraités et personnes âgées et 4 représentants des associations des personnes handicapées et de leur famille, désignés par le directeur régional de l'ARS.
- Le collège 3 : représentants des conférences de territoire (5 personnes)
- Le collège 4 : représentants des partenaires sociaux (10 personnes)
- Le collège 5 : acteurs de la cohésion et de la protection sociale (6 personnes)
- Le collège 6 : représentants de la prévention et de l'éducation pour la santé (10 personnes)
- Le collège 7 : représentants de l'offre des services de santé (34 personnes)
- Le collège 8 : 2 personnalités qualifiées

Sa composition varie selon la disponibilité de ses membres, certains sont en cours de désignation suite à des démissions.

### ➤ Son organisation

La CRSA s'organise autour d'une assemblée plénière, d'une commission permanente et de quatre commissions spécialisées.

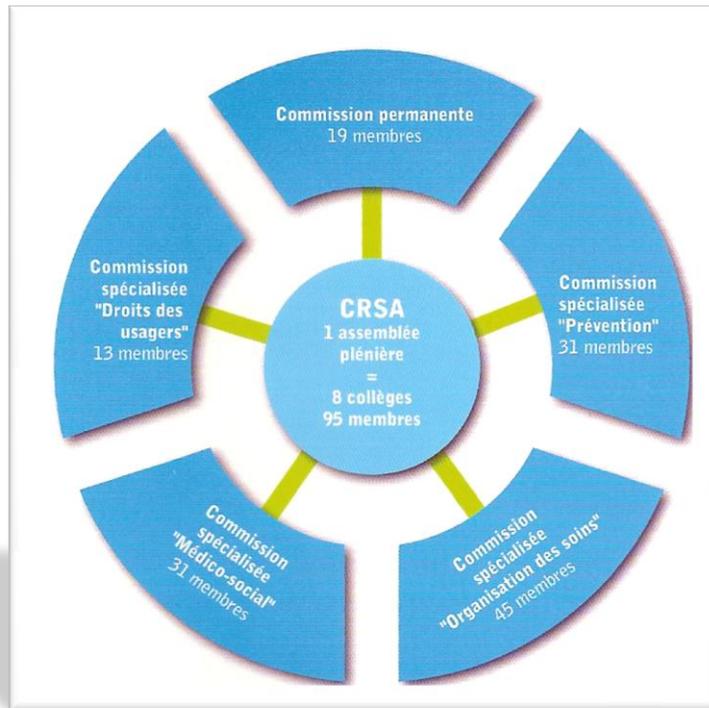


Figure 2 - Organisation de la CRSA de Franche-Comté

➤ En lien avec l'ARS

Un cadre relationnel est établi entre la CRSA et l'ARS. Le directeur général de l'ARS : « *Au moins une fois par an, il rend compte à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie de la mise en œuvre de la politique régionale de santé et l'informe des suites qui ont été données à ses avis. Cette communication est rendue publique* ».

➤ Ses limites

Il reste que cette conférence n'est pas obligatoirement saisie pour toutes les décisions importantes d'allocation de ressources ou d'autorisation d'activités prises par l'ARS et qu'elle ne dispose pas de moyens propres, pourtant indispensables à l'exercice de ses missions en toute indépendance.

### **3 Actuellement, le champ d'action du représentant des usagers de la santé en France**

On estime aujourd'hui à plus de 16 000 le nombre de représentants agissant sur le terrain au sein de diverses instances de santé. Le champ d'action du représentant de l'utilisateur est vaste. Sa mission principale est d'agir pour le respect des droits des usagers et l'amélioration du système des soins. [7]

#### **3.1 Dans les instances nationales**

Les représentants des usagers siègent au cœur de différentes organisations. Leur présence n'est pas obligatoire pour toutes ces instances. [1, 7]

- La Conférence Nationale de Santé (CNS) où ils apportent leurs avis pour l'amélioration du système de santé. La CNS émet chaque année un rapport sur le respect des droits des usagers de la santé, l'accès et la qualité des soins, grâce à l'étude des rapports des CRSA.
- La Commission Nationale des Accidents Médicaux (CNAMed) qui a pour rôle d'harmoniser les décisions des Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation (CRCI) sous forme de recommandations), d'évaluer annuellement le fonctionnement du dispositif d'indemnisation des accidents médicaux.
- L'Office Nationale d'Indemnisation des Accidents Médicaux (ONIAM), dans le conseil d'administration ou le conseil d'orientation, qui est chargé d'indemniser au titres de la solidarité nationale les dommages occasionnés par la survenue d'un accident médical, d'une affection iatrogène ou nosocomiale.
- Le conseil d'administration de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) qui met en œuvre des politiques nationales de santé publique.
- Le conseil d'administration de l'Agence Nationale chargée de la Sécurité Sanitaire, de l'alimentation et du travail (ANSES). L'agence assure principalement la sécurité sanitaire humaine dans les domaines de l'environnement, du travail et de l'alimentation. Son CA délibère notamment sur les orientations stratégiques annuelles.
- La Haute Autorité de Santé (HAS) qui élabore des décisions relatives à l'inscription, au remboursement et à la prise en charge, par l'Assurance Maladie, des produits, actes ou autres prestations de santé.
- La Commission nationale de l'Activité Libérale qui est saisie lorsqu'un praticien conteste la suspension de son contrat d'activité libérale par le directeur de l'ARS.

- Le Conseil de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS). Elle définit les politiques de gestion du risque et pilote le réseau d'organismes chargés de les mettre en œuvre.
- Le Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM) qui évalue le système d'assurance maladie, ses évolutions et les perspectives d'avenir. Il formule, le cas échéant, des recommandations ou propositions de réforme de nature à répondre aux objectifs de cohésion sociale et de pérennité financière.

Les usagers ne sont pas représentés au conseil de l'Union nationale des Caisses d'Assurance Maladie (UNCAM).

### **3.2 A l'échelle régionale**

Leur participation est appréciée, par les usagers eux-mêmes, mais aussi par les autres acteurs de la planification sanitaire. L'utilisateur est là pour éclairer les débats, faire remonter l'information du terrain. [7]

- Les représentants des usagers sont présents dans plusieurs instances
  - La CRSA : Les représentants des usagers participent à l'élaboration des politiques de santé principalement au niveau régional en étant associés à la CRSA. Ils sont consultés sur le plan stratégique régional de santé et peuvent organiser les débats publics sur les questions de santé.
  - La Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation (CRCI) des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales qui étudie des dossiers de demande d'indemnisation.
  - Ils sont associés au Conseil de Surveillance des ARS (CS ARS) où ils évaluent le plan stratégique régional, discutent le budget de l'ARS.
  - Ils participent aussi au Comité de Protection des Personnes (CPP) qui donne son avis sur les conditions de validité des projets de recherche biomédicale sur l'être humain. Pour être valables, les délibérations du CPP requièrent la présence, d'au moins un représentant d'usagers.

➤ Evaluation de leur participation

Le démarrage a été difficile. Ainsi Ph Brechat montre que, sur la période de 1996 à 2002, les usagers ont été peu associés aux conférences régionales de santé et s'y expriment peu : les débats sont formels et protocolaires, l'accès à l'information reste difficile. [21]

Les représentants des usagers manquent parfois de formation et ne comprennent pas le langage technique du débat. Les séances plénières ne laissent pas vraiment la place à une participation active. En pratique, la parole de l'utilisateur s'exprime difficilement face à des professionnels lors des journées-conférences. [13, 22]

Mais la participation est bénéfique. Certaines collaborations sont exemplaires : en Franche Comté, l'Etat et les usagers (au cours des SROS II) ont été des partenaires efficaces et ont permis de construire une offre de soins de qualité pour les insuffisants rénaux. Ils sont à l'origine d'un des premiers réseaux de la Région. [4]

### **3.3 Dans les instances territoriales**

L'organisation de la santé au niveau territorial permet une concertation très large entre les différents acteurs du système de soins. [7, 23]

- La conférence de Territoire

Elle est constituée par le directeur général de l'ARS. Elle se compose de tous les acteurs de santé du territoire dont les représentants des usagers. Elle aide à identifier les besoins des territoires de santé et détermine les actions prioritaires à mettre en œuvre. Pour cela, elle met en cohérence les projets territoriaux sanitaires avec les projets régional et national de santé publique et fait toutes propositions au directeur général de l'ARS.

- La Commission départementale des Soins Psychiatriques (CDSP)

Elle veille au respect des libertés individuelles et des personnes hospitalisées atteintes de troubles mentaux. Pour se faire, les membres de la CDSP peuvent visiter les établissements habilités ; ils examinent la situation des personnes admises en cas de péril imminent et les personnes dont les soins se prolongent au-delà d'une durée d'un an.

- Le Comité Départemental de l'Aide Médicale d'Urgence, de la Permanence des Soins et des Transports Sanitaires (CODAMUPSTS)

Il veille à la bonne organisation de la permanence des soins, à son ajustement aux besoins de la population et au bon déroulement des transports sanitaires. Il s'assure de la qualité de la distribution de l'aide médicale urgente et de la coopération des personnes physiques ou morales participant à cette aide.

### **3.4 A l'échelle locale**

Des textes législatifs et réglementaires encadrent l'intervention des représentants des usagers et ce, quelle que soit l'instance dans laquelle ils siègent. [7]

#### **3.4.1 Dans les instances locales**

Les représentants des usagers participent au conseil des Caisses Primaires d'Assurance Maladie (CPAM) où ils aident à déterminer les objectifs pour améliorer la qualité des services rendus à l'utilisateur. Le conseil délibère aussi notamment sur la politique d'action sanitaire et sociale et sur les modalités de traitement des réclamations déposées par les usagers.

Par contre, la représentation des usagers est très faible au sein des commissions de recours amiable et des commissions des pénalités et des sanctions des caisses primaires d'Assurance Maladie. Ils n'y sont pas ou peu présents.

#### **3.4.2 Au sein des établissements de santé**

Au niveau des établissements de santé, l'utilisateur a un rôle plus concret.

- Il est administrateur

Il est administrateur en siégeant au CA (devenu Conseil de Surveillance), il participe aux CRUQPC. Il peut aussi assister à des commissions spécifiques : CLIN (Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales), CLAN (Comité de Liaison sur l'Alimentation et la Nutrition), CLUD (Comité de lutte contre la Douleur). Si une activité libérale est exercée au sein de l'établissement, le représentant des usagers est associé à la Commission Locale d'Activité Libérale. Elle a pour rôle de veiller au bon déroulement de cette activité et évalue la décision du directeur général de l'ARS lorsqu'il décide de suspendre ou retirer l'autorisation d'exercer d'un praticien.

Au sein de l'établissement, ce sont les représentants des usagers qui élaborent le livret d'accueil des patients ; ils participent à des groupes de travail variés : démarche qualité, certification, travail sur le

droit des patients, éducation thérapeutique... Leur but est d'améliorer l'organisation des soins et de la prise en charge des patients.

➤ Evaluation de son implication au sein des établissements de soins

Très récemment, une enquête a été menée au sein des établissements français pour faire un état des lieux des modes de participation des usagers. Les résultats ont été présentés en mars 2012, soit 10 ans après le début de la démocratie sanitaire. 672 établissements sur 2500 ont répondu soit un taux de réponse de 27%. La plupart des établissements et des représentants des usagers qui ont répondu à l'étude sont issus du secteur public.[24, 25]

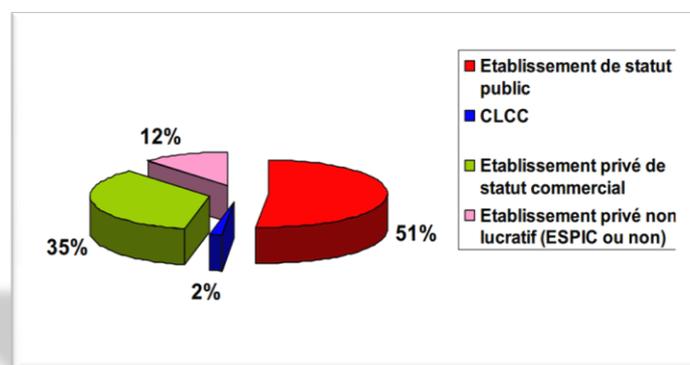


Figure 3 - Répartition des établissements ayant répondu à l'étude [25]  
\*CLCC=Centre de Lutte Contre le Cancer

Globalement, les chiffres de participation s'améliorent comparativement à une même enquête de 2009. 80% des établissements ont au moins deux représentants des usagers. L'avis du représentant des usagers est sollicité lors de la CRUQPC dans 85% des cas, régulièrement ou systématiquement. Par ailleurs, plus de 50% des représentants répondant ont réussi à mettre à l'ordre du jour un problème qui leur paraissait important. Mais 25 % des représentants ne participent pas au conseil de surveillance ou son équivalent au sein de l'établissement.

Au total, la participation des représentants d'usagers est entrée dans le mode de fonctionnement des établissements de santé, elle faiblit lorsqu'elle sort de la contrainte réglementaire.

➤ Il reste en contact avec le terrain à travers les associations

Des associations de bénévoles travaillent au sein des hôpitaux et cliniques. Ces associations n'ont pas besoin de l'agrément délivrée par la Commission Nationale d'Agrément, il leur suffit d'une convention avec l'établissement.

Cette forme de participation est peu développée en France par comparaison avec d'autres établissements étrangers. Par exemple, le Centre hospitalier de Versailles travaille avec plusieurs associations pour aider les patients hospitalisés [26]. Voici un aperçu :

- “Les Blouses Roses” interviennent dans le service de pédiatrie.

Ces bénévoles utilisent le jeu comme médiation. Ils organisent des séances de goûter, de chant, de jeu. Les Blouses Roses peuvent aussi être sollicités par les soignants pour préparer certains petits malades au sommeil (berceuses, conte,...).



Figure 4- Les blouses Roses  
<http://www.lesblousesroses.asso.fr/>

Elles interviennent aussi en gériatrie dans l’organisation d’ateliers deux fois par semaine. Elles prennent en charge une partie de la décoration du service en cas de manifestation festive.

- L’Association pour le développement des Soins Palliatifs propose, en accord avec l’équipe soignante, un accompagnement des patients et de leur famille à l’hôpital puis aussi à domicile. Ses bénévoles sont un relais indispensable pour l’écoute des patients.

- L’association Visite des Malades en Etablissement Hospitalier accompagne les patients dans les services et dans leurs sorties. Ils interviennent en priorité auprès des résidents isolés.

#### ➤ Les maisons des usagers

Elles sont un espace convivial situé dans les établissements de soins. Elles s’adressent aux patients accueillis dans les services, mais aussi à leurs proches et à toutes les personnes qui s’y présentent. Ce sont des associations de malades, des représentants des usagers qui en tiennent la permanence.



Figure 5 - Logo de la maison des usagers du CH de Nancy

Ils renseignent sur des questions de santé (prévention, maladie et vie quotidienne), sur les droits du malade (accès au dossier médical, modalités d'hospitalisation ou de consultations...) et sur l'organisation de l'offre de soins de l'établissement. [27, 28]

Les personnes peuvent y rencontrer des professionnels de santé mais ce n'est pas un lieu de consultation.

### **3.4.3 En soins de santé primaire**

La bibliographie est pauvre concernant les récits d'expériences de participation réussie ou même ratée dans le domaine des soins de santé primaire en France. Des actions existent qui naissent fréquemment dans des centres de santé et relèvent très souvent de l'approche communautaire.

#### ➤ La santé communautaire

Les professionnels de santé qui s'engagent dans une action de santé communautaire sortent de leur registre "habituel" d'activité. Résoudre un problème de santé collectif ne relève pas de la même démarche qu'apporter un soin à un individu.

La santé communautaire peut être une des stratégies possibles de mise en œuvre de la promotion de la santé. Elle a pour principales caractéristiques :

- Une base collective (un ensemble d'habitants ou un groupe réunis pour un problème, une situation ou un objectif commun) pour une action ou des actions à construire
- Un repérage collectif des problèmes, des besoins et des ressources (le diagnostic communautaire)
- La participation ouverte à tous les acteurs concernés : usagers, spécialistes, professionnels (des champs les plus divers)

La population est donc associée à toutes les étapes du processus. [29]

#### ➤ Les centres de santé

Les centres de santé sont différents des hôpitaux et des maisons de santé. Ils descendent de la grande tradition des dispensaires et de la médecine sociale. Ce sont des structures sanitaires de proximité qui dispensent principalement des soins de premier recours. Ils sont créés et gérés, soit par des organismes à but non lucratif, soit par des collectivités territoriales, soit par des établissements de santé. On en comptait 1454 selon la Sécurité sociale en juillet 1996 ; actuellement 357 sont des centres de santé polyvalents (médecins généralistes, dentistes, kinésithérapeutes,...). Les autres sont mono-disciplinaires.

Les médecins qui exercent en centre de santé sont salariés. Ils pratiquent le tiers payant et acceptent les bénéficiaires de la Couverture Médicale Universelle (CMU) et de l'Aide Médicale d'Etat (AME).

Les activités des centres peuvent être réparties sur plusieurs sites. Ils travaillent en réseau avec les services sociaux municipaux ou départementaux. Ils assurent des soins sans hébergement et mènent des actions de santé publique ainsi que des actions de prévention, d'éducation pour la santé, d'éducation thérapeutique des patients et des actions sociales.

Le fonctionnement d'un centre de santé est régi par un projet de santé incluant des dispositions favorisant l'accessibilité sociale, la coordination des soins et le développement d'actions de santé publique.

On ne trouve pas de centre de santé partout ; ils existent là où des municipalités ou des mutuelles à forte motivation sociale ont décidé de les créer et de les développer.

Dans les centres de santé, la place de l'utilisateur est faite sans qu'il n'existe de cadre réglementaire ou financier adapté à cette activité. [29]

- Un exemple franc-comtois : le comité d'utilisateurs du Centre de Santé Léon Blum à Belfort

C'est un centre de santé installé dans un quartier populaire de la ville et géré par l'association Agir Ensemble Pour Notre Santé (AEPNS). Dès l'ouverture du centre dans les années 80, les utilisateurs sont impliqués. Les médecins qui y exercent sont salariés de l'association. Ce centre a participé, il y a quelques années, à une étude comparant les centres de santé français : elle plaçait le centre Léon Blum dans l'une des zones les plus précaires de l'hexagone.

Le comité d'utilisateurs est constitué de 10 à 15 personnes en temps ordinaire. Le président d'AEPNS accorde que ce groupe n'est pas représentatif des patients consultant le centre. L'implication de la population, assez précaire, est difficile malgré la sollicitation des médecins et le bouche à oreille. Elle se fait plus volontiers dans les contextes festifs (repas de quartier,...)

Le comité travaille en lien étroit avec l'équipe dirigeante du centre de santé. Les utilisateurs sont représentés au bureau de l'association gestionnaire (AEPNS). Ils font remonter les besoins des patients vers l'équipe de direction. Ils souhaitent aussi donner une médecine de qualité pour tous. Pour cela une démarche de formation des médecins a été mise en place et les représentants des firmes pharmaceutiques ont été interdits dans le centre. Le tiers payant est systématique (part sécurité sociale et part mutuelle). Actuellement ils travaillent sur la création d'un pôle de santé.

Le comité n'a pas de financement, les membres sont donc bénévoles. [27] [Entretien téléphonique avec le président de l'association AEPNS]

### **3.5 En conclusion, le représentant des usagers en France doit être multicompétent**

- Il est aidé par le Collectif Inter associatif Sur la Santé

Dans toutes leurs fonctions, les usagers et représentants des usagers de la santé peuvent compter sur le soutien du Collectif Inter associatif Sur la Santé (CISS).

Le CISS a été créé en 1996 ; il fédère près de 40 associations intervenant dans le champ de la santé (de personnes malades et handicapées, de personnes âgées et retraitées, de consommateurs et de familles). Il se décline en région avec les CISS régionaux (CISS Rhône-Alpes, CISS Bourgogne,...)

Aujourd'hui, c'est un interlocuteur crédible représentant et défendant les intérêts communs à tous les usagers du système de santé. [9]

Il donne les moyens aux représentants des usagers d'assurer leurs missions :

- il propose des formations : aide à la prise de parole au nom des usagers, explication du fonctionnement des instances de santé, droit des patients.
- il met à disposition des représentants des usagers une documentation importante : « guide du RU en CRUQ-PC », « Dossier médical personnel : le DMP en questions » ...

- Son rôle est souvent remis en question

Il existe une forte ambivalence sur la place à donner à l'avis de l'utilisateur : on avance souvent l'hypothèse que son avis n'est pas représentatif des usagers au sens large. Le mode de désignation est aussi contesté, surtout par les élus, car il ne permet pas de garantir la légitimité de la représentation. [5] Nous reviendrons sur ce point lors de la discussion.

- Au total

Le rôle de l'utilisateur est pris en compte à tous les niveaux : national, régional, territorial et local. En médecine de soins primaires, l'utilisateur est sollicité dans les centres de santé où la médecine a plutôt une approche communautaire et où les médecins sont salariés.

Nous n'avons pas trouvé dans la littérature d'expériences de participation d'utilisateurs dans les maisons de santé.

La multiplicité des champs de compétence du représentant des usagers est bien explicitée par l'organigramme présenté par le CISS dans son guide 2011.

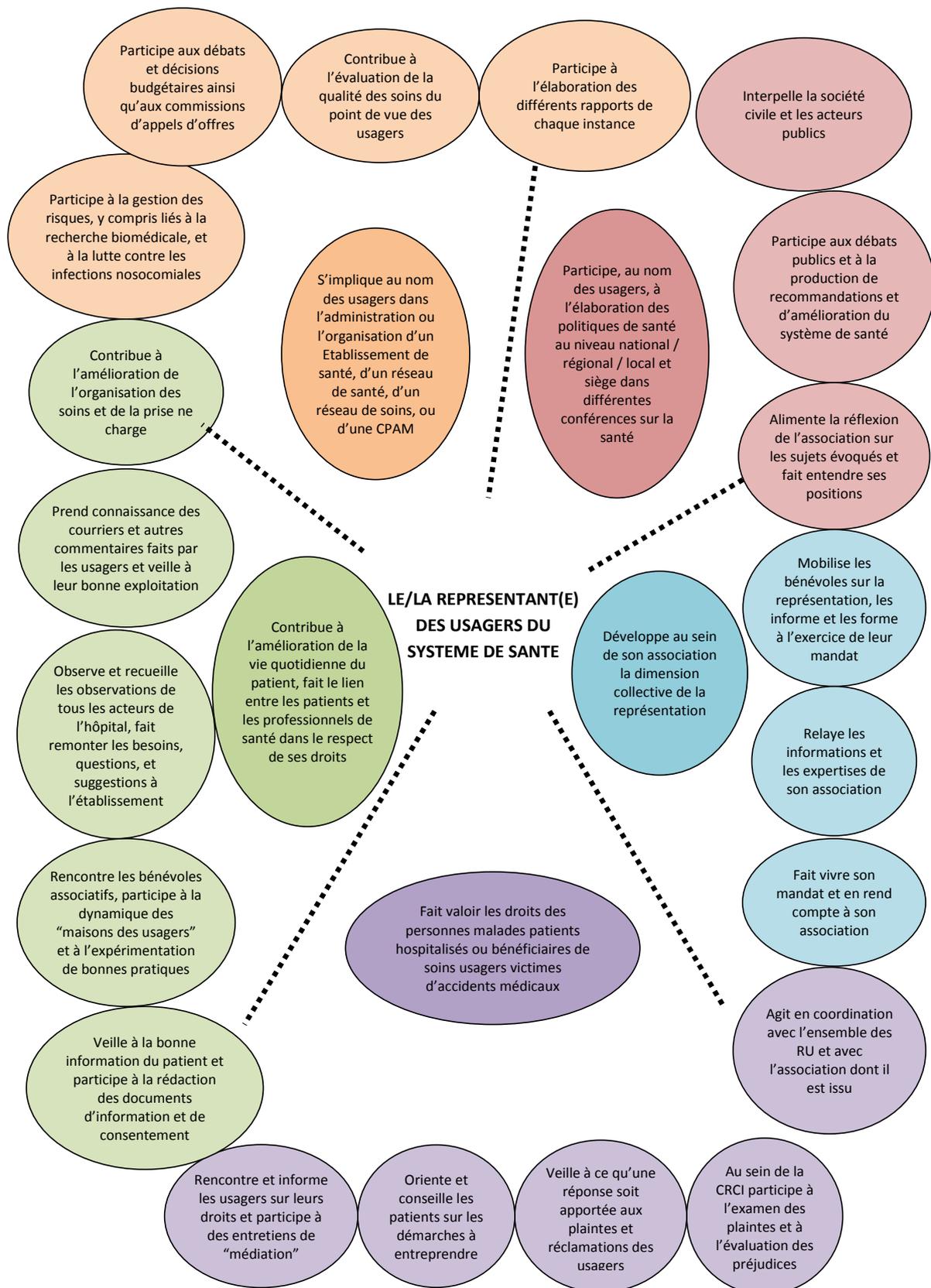


Figure 6 – Les rôles du représentant des usagers en France, Guide du CISS 2011[7]

## 4 A l'étranger

La recherche de la participation accrue des usagers dans le secteur sanitaire est une tendance, à l'échelle internationale. La description que je vais vous en faire ne se veut pas exhaustive, mais recherche différents procédés de participation dans le domaine sanitaire.

### 4.1 En Europe

A l'échelle européenne, un mouvement de reconnaissance du droit des usagers du système de santé s'est développé depuis le début des années 80. La « Charte européenne du malade usager de l'hôpital » dès 1979 envisage la notion « d'usager » et évoque la possibilité pour le malade de prendre les décisions lui-même ou d'y participer. Depuis, chaque pays a fait évoluer cette participation citoyenne.

#### 4.1.1 Belgique

➤ En Belgique, les premières maisons médicales apparaissent dans les années 1970.

Nées de la fièvre idéaliste des sixties, la participation des patients y apparaît comme un aspect fondamental. Ces maisons médicales offrent à la fois des soins curatifs et préventifs de santé communautaire. [31, 32].

La participation des patients est confirmée en 1996 avec l'intégration d'une Charte pour la participation de l'usager au sein des maisons médicales [30]. Elle est rédigée à partir de la définition de l'OMS et de la déclaration d'Alma –Ata. Elles « *font le choix de favoriser la participation parce qu'elle contribue à la démocratisation de la société et qu'elle est nécessaire à l'amélioration de la qualité des services* ».

Pour y parvenir, les maisons médicales se donnent comme rôle :

- Favoriser l'information des usagers-citoyens : tout d'abord améliorer l'accès à l'information touchant à la santé d'un individu mais aussi de la communauté. Ils s'engagent aussi à publier toutes les informations concernant le fonctionnement des structures sanitaires et du personnel (organigramme...)
- Utiliser des procédures explicites de traitement des plaintes
- Renforcer le rôle des intermédiaires sociaux (ex : mutuelles, syndicats, réseaux associatifs,..)

➤ Exemples de participation en maison médicale belge

Lors du congrès de la Fédération Française des Maisons et Pôles de Santé (FFMPS) en mars 2012, le Dr Drielsma et le Dr Jamart nous expliquent leur façon de procéder dans leurs maisons médicales belges.

Pour le repérage collectif des problèmes de la population, un arbre est installé en salle d'attente et les patients peuvent le « fleurir » de Post-it où ils inscrivent leurs doléances ou suggestions.



*Figure 7 - Suggestions des patients, salle d'attente d'une maison médicale (Belgique)*

La maison médicale des Marolles a ainsi créé un groupe de marche, un atelier cuisine mais aussi une salle du bien être qui permet d'augmenter l'estime de soi et évite de se retrouver seul face à la maladie. Les patients participent aux assemblées générales et certains sont membre du conseil d'administration. Ils représentent une voie.



*Figure 8 - Atelier cuisine, maison médicale des Marolles (Belgique)*

➤ Les associations de malades

En Belgique, les associations de malades sont devenues de véritables partenaires pour la prise en charge des patients. Comme dans d'autres pays anglo-saxons ou nordiques, les associations sont très investies dans les hôpitaux et autres lieux d'accueil des malades. Ainsi, lors de l'été caniculaire, la mobilisation de ces associations et des citoyens aux côtés des soignants a évité la catastrophe vécue en France.

Le système de soins français commence à évoluer sur ce point avec la création des maisons des usagers au sein des hôpitaux, mais de nombreux freins demeurent dans notre pays : la méconnaissance du travail associatif, l'application exagérée du principe de précaution, la peur que le bénévolat prenne la place des professionnels. [33]

➤ Comme en France, les associations sont fédérées

En Belgique francophone, la LUSS (Ligue des Usagers des Services de Santé) soutient et représente les intérêts des associations de malades. Elle fédère près de 88 associations, elle est reconnue par les trois niveaux de pouvoir : fédéral, régional et communautaire. En Flandres, c'est le VPP (Vlaams Patiëntenplatform) qui remplit ces missions et favorise la concertation. [34]

#### **4.1.2 Pays Bas**

➤ Les associations

Aux Pays Bas, aussi ce sont essentiellement les associations de patients qui prennent en charge la défense des intérêts du patient. Elles ont vu le jour dans les années 70 mais se sont multipliées au cours de ces deux dernières décennies. On en compte actuellement plus de 300. Cette croissance rapide s'explique par le fait qu'elles reçoivent des subsides gouvernementaux et que la réforme du système de santé leur a accordé un rôle plus important.

On trouve parmi elles :

- des organisations “catégoriales”, réunies autour d’une pathologie ou d’un handicap. Ce sont de très grosses organisations bénévoles (ex : association néerlandaise du diabète, association de rhumatologie) qui peuvent compter sur l’aide des professionnels pour la mise en œuvre et le soutien de leurs activités. Elles s’occupent principalement d’informer, d’éclairer et défendre les intérêts de leurs membres et favorisent le contact avec d’autres membres.
- des organisations “générales” qui s’intéressent aux soins mais aussi à l’aspect concernant leur accès, leur qualité, le fonctionnement des institutions de soins...
- des plateformes de patients/consommateurs, qui regroupent des organisations “catégoriales” et “générales”. Elles soutiennent les organisations de patients, elles informent et défendent les droits des patients mais aussi recueillent leurs plaintes.

Ces trois catégories d’organisations fonctionnent à l’échelle régionale mais aussi nationale. [34]

Les associations sont considérées comme “tierce partie” à côté des dispensateurs de soins et des organismes assureurs, ce qui favorise leur participation à la prise des décisions. Elles participent pleinement à l’élaboration des politiques de santé.

➤ Des critères de qualité

Des critères de qualité ont été établis et traduits en instrument de mesures spécifiques vis-à-vis des médecins généralistes, des soins à domicile, des hôpitaux.

- Le programme de formation médicale continue

Il est obligatoire pour tous les médecins et complété par un système de recertification par les pairs, orchestré par les organisations professionnelles. L’auto-évaluation des médecins est également favorisée par la mise en place de codes de bonnes pratiques cliniques.

- des indicateurs de performance et des programmes nationaux de formation aux démarches qualité (Sneller Beter « Mieux et plus vite ») en partenariat avec les associations de défense des droits des patients et les assureurs.

L’évaluation des expériences des patients s’effectue par des enquêtes standardisées grâce à l’outil «Consumer Quality Index » (CQI). Cet outil a été mis en place en 2006 suite à la demande du Ministère de la Santé néerlandais qui souhaitait développer un instrument standard de mesure d’expérience des patients.

Le questionnaire est multidimensionnel et porte sur des thèmes tels que la qualité des soins, la compétence du personnel, le niveau d'informations du patient ou encore l'accessibilité des locaux. Il est doté d'un dispositif de réponses à 4 modalités en ce qui concerne les items de fréquence (« jamais », « quelquefois », « souvent », « toujours ») et en ce qui concerne les items d'importance (« pas important », « peu important », « important », « très important »). [35]

Ces résultats sont rendus publics.

### **4.1.3 Royaume Uni**

#### ➤ Les groupes de consommateurs

Au Royaume Uni, ce sont des groupes de consommateurs qui représentent les intérêts de la collectivité (patients, consommateurs et aidants). Les activités développées par ces groupes sont très diverses : fournir de l'information, offrir un soutien, créer des réseaux, favoriser la prise de conscience, promouvoir le self-help, recruter des membres, les éduquer et les former, promouvoir la recherche, défendre les patients et les aidants naturels, influencer les politiques nationales et locales, etc. Ils relaient et font entendre au niveau politique les demandes des patients, consommateurs et aidants naturels.

Ils ont acquis une bonne expertise et ils ont développé des relations privilégiées avec les ministres, les députés et les fonctionnaires afin d'élargir leurs objectifs politiques. Ces organisations sont considérées comme des partenaires à part entière exerçant régulièrement une forte pression (lobbying). [34]

#### ➤ Mesure de la satisfaction des patients par le NHS

En Angleterre comme aux Pays-Bas, de grandes enquêtes de mesure d'expérience des patients sont réalisées. A la demande du gouvernement, elles sont effectuées chaque année dans le cadre du NHS (National Health Service) Patient Survey Programme. [35]

La première enquête nationale menée en 1998 a concerné les médecins généralistes. Depuis, d'autres mesures d'expérience ont été réalisées dans les services des urgences, maternités, services d'hospitalisation de jour, etc.

Par exemple l'analyse de l'année 2001/2002 concernait « L'évaluation de la qualité des soins hospitaliers du point de vue des patients ». Le questionnaire comprenait 58 items relatifs à l'organisation de l'hôpital (temps d'attente, coordination des soins depuis l'admission jusqu'à la sortie du patient, propreté, nourriture) et aux interactions avec le personnel hospitalier (communication, information, respect de l'intimité du patient). Les questions y sont très précises : Combien de temps avez-vous attendu avant d'être installé dans un lit ou une chambre ? Quel était le degré de propreté des toilettes et salles de bains que vous avez utilisé à l'hôpital ? Est-ce que les

médecins parlaient devant vous comme si vous n'étiez pas là ? Quand vous aviez besoin d'aide pour manger les repas, est-ce qu'un membre de l'équipe venait en temps voulu ? [35].

Avec cet outil, depuis 2002, plus de 1,6 millions de britanniques ont été interrogés sur leur expérience dans le système de soins anglais. Les données recueillies permettent à la Commission de qualité des soins (« Care Quality Commission ») d'établir des comparaisons entre les différents établissements de santé et d'observer l'évolution dans le temps. Elles permettent aux responsables des établissements d'améliorer la qualité des soins proposés.

Depuis 2009, tous les médecins doivent obtenir une licence pour exercer dans le cadre du NHS. Ils doivent adhérer à un programme de recertification obligatoire pour les spécialistes et suivre un programme de développement professionnel continu (comme aux Pays-Bas). Des évaluations annuelles portent sur un ensemble de critères de pratiques qui ne se limitent pas à la pertinence clinique de la prise en charge mais prennent également en compte la dimension relationnelle. La licence est renouvelable tous les cinq ans.

#### ➤ Les jury-citoyens

C'est une option de démocratie sanitaire directe qui est souvent citée dans les pays anglo-saxons et nordiques. Ils consistent à mobiliser des citoyens profanes sur un thème technique au sujet duquel ils entendent des experts s'exprimer et forment ensuite un avis collectif. Ils aident à la décision pour les pouvoirs publics. [1]

## 4.2 Outre Atlantique

### 4.2.1 Le Québec

Actuellement au Québec, la représentation des usagers et des citoyens se fait aux trois niveaux de gouvernance des systèmes de Santé et Services Sociaux (SSS), provincial, régional et local. Leur organisation est très structurée. Les usagers en tant que tels sont identifiés au niveau des établissements ; ils sont issus de la population générale. Leur mode de sélection est variable. [36, 37]

- Au niveau provincial, ils peuvent faire entendre leur voix grâce au "Forum des consultations du commissaire à la santé et au bien être". C'est un organe consultatif de 27 personnes qui se prononce sur les enjeux d'intérêt collectifs qui touchent le système de SSS.

➤ Au niveau régional, plusieurs instances permettent la participation des usagers.

- Les conseils d'administration de l'Agence de Santé et des Services Sociaux (ASSS).

Il est constitué de 16 membres et où siègent 4 personnes (choisies) représentants le public.

- Le forum de la population.

Il est mis en place dans chaque région au sein de l'ASSS. Ce sont 15 à 20 membres qui évaluent la mise en place des différents modes de consultation de la population sur les enjeux de santé et qui élaborent des recommandations pour améliorer le système. C'est un organe consultatif et son importance est très variable en fonction des régions.

- Les Centres d'Assistance et d'Accompagnement des Plaintes (CAAP).

Ce sont des organismes communautaires qui assistent et accompagnent les usagers et résidents qui désirent porter plainte en matière de santé ou services sociaux.

- Les tables de concertation

Elles sont des lieux de consultation et d'échanges. Elles peuvent être initiées par les établissements ou la société civile, au niveau de chaque région.

➤ Au niveau local, la représentation se fait uniquement au sein des établissements de soins. Sinon, elle passe par des regroupements associatifs et communautaires.

- Le comité des usagers

Les Centres d'Hébergement de soins de Longue Durée (CHLD) comportent, depuis 1991, un comité de résidents.

Depuis 2005, chaque établissement doit mettre en place un Comité des Usagers (CU). Il vient compléter le comité des résidents dans les CHLD, qui sont maintenus. Ce Comité des Usagers implique cinq représentants de la population minimum (élus) plus un représentant du comité des résidents lorsque ceux-ci existent.

Le CU bénéficie d'un budget (0,04% du budget de fonctionnement de l'établissement). Ils renseignent les usagers, défendent les droits et intérêts des usagers et font la promotion de la qualité des services. Ils n'ont pas de responsabilité formelle envers la direction.

Des études ont montré que les comités de résidents sont plus efficaces que ces CU. Les comités de résidents s'impliquent pour l'amélioration du milieu de vie alors que les comités des usagers sont très peu présents dans les activités cliniques, ils distribuent les livrets d'accueil ou orientent les usagers dans l'établissement. [38]

Pour aider les CU et les comités de résidents, deux associations s'occupent de mettre en réseaux ces 320 comités.

- Le conseil d'administration des établissements

Quatre représentants doivent siéger au CA des établissements (deux pour les CHU). Elles sont élues par la population tous les trois ans. Deux des membres du CU siègent en plus au CA.

- Le Comité de vigilance et de qualité

Il assure le suivi des plaintes. Il est composé de cinq membres dont trois représentent les usagers. Ils ne sont là que pour vérifier que le commissaire remplit bien sa mission. Leur rôle reste passif.

- Le comité de gestion des risques

Il comporte des représentants des usagers, mais c'est le CA qui est libre de déterminer leur nombre et leur qualité.

#### ➤ Les associations ne sont pas fédérées

Le mouvement associatif au Québec est identifié sous forme d'organismes et de groupes communautaires (plus de 3 000 actuellement). Mais il n'existe pas, au niveau national, un regroupement d'association comme le CISS en France ou la LUSS (Ligue des Usagers des Services de Santé) en Belgique. Le poids associatif est donc bien moindre au Québec. La déconnection des groupes organisés de patients entraîne une participation essentiellement localisée. [36]

Comme en Belgique, les bénévoles se répartissent dans les différents services des établissements et accomplissent plusieurs milliers d'heures par an, sans jamais prendre la place des professionnels. [33]

## 4.2.2 Le Brésil

Au Brésil, c'est une organisation très démocratique qui permet la définition, la mise en œuvre et l'évaluation de la politique de santé. Elle est très proche du système français. On y retrouvait trois institutions en 2008 [1, 39] :

- Les Conférences de Santé qui se réunissent au moins tous les quatre ans. Les usagers y participent. Elles évaluent les besoins de la population et suggèrent des directives pour la politique sanitaire.
- Les Conseils de santé formulent et contrôlent l'exécution de la politique de santé. Ils sont comme les conférences de santé, constituée paritairement d'usagers, de représentants du gouvernement, de prestataires de services et de représentants des professionnels de santé.
- Les Fonds de Santé financent le fonctionnement et l'investissement des services de santé. Ils sont gérés par un conseil paritaire, toujours selon le même modèle.

Le système de santé communautaire développé est un bel exemple de participation politique. En effet, au Brésil, ce sont les municipalités qui définissent et organisent les soins primaires. Les usagers et représentants sont associés aux Conseils Municipaux de Santé. [3]

Dans cette logique, la politique de lutte contre le SIDA est souvent saluée en termes de participation, d'efficacité et d'accessibilité des soins. Le Brésil a misé sur les médicaments génériques pour contourner la position dominante des grands laboratoires. Il a ainsi permis de lever les obstacles liés aux coûts du traitement et garantir un accès gratuit à toutes les personnes ayant contracté la maladie.

*« Il a développé un programme national de lutte contre le SIDA volontariste et prenant en compte les fortes revendications de la société civile et des associations représentant les personnes porteuses du virus (...). »*

# Mise en place du comité des représentants des usagers à la maison de santé pluridisciplinaire St Claude

---

## 1 Présentation de la maison de santé St Claude

### 1.1 Historique

#### 1.1.1 Le projet initial : médecine de groupe

En 1964, un premier médecin s'installe seul, rue Jean Wyrsh, en attendant la possibilité d'acquérir des locaux plus grands. En 1966, il est rejoint par un deuxième médecin dans ses nouveaux locaux rue Léon Blum. Un troisième médecin s'intègre au groupe en 1969, puis un quatrième en 1973 et un cinquième en 1976.

Les membres de cette équipe sont impliqués de façon individuelle à des actions en dehors de la maison médicale. Trois d'entre eux travaillent en PMI (Protection Maternelle et Infantile). L'un est aussi médecin du travail pour une entreprise et attaché au CHU ; un autre est médecin de la prison pendant huit ans, un troisième est médecin expert et appartient au Syndicat National de la Médecine de Groupe (SNMG). Chacun apporte son expérience au sein de groupe.

Dès 1976, les étudiants en médecine sont accueillis pour faire des stages de six mois non rémunérés.

C'est en 1978 que la maison médicale intègre les locaux actuels, au 42 rue de Vesoul dans le quartier St Claude – Torcols de Besançon, à quinze minutes du CHU. Elle se situe en zone urbaine.

Deux médecins femmes sont recrutés à mi-temps, un spécialiste en ophtalmologie s'associe au groupe, un cabinet infirmier est créé avec deux puis trois infirmiers. Le secrétariat est assuré par trois secrétaires.

C'est une des premières maisons médicales de Franche comté. Ces maisons médicales sont alors des regroupements pluridisciplinaires qui dispensent des soins de santé primaires, continus, polyvalents et accessibles à toute la population.

En 1980, l'ophtalmologiste quitte le groupe. C'est un kinésithérapeute qui reprend ses locaux. Celui-ci se spécialise dans la rééducation vestibulaire des syndromes vertigineux. Le matériel nécessaire et spécifique à cette spécialisation est volumineux. Faute de place, le kinésithérapeute quitte les locaux de la maison médicale en 2005 pour s'installer juste à côté dans le même immeuble. Il continue à participer aux réunions hebdomadaires du groupe.

En 2006, une sage femme est recrutée, son activité étant tout à fait complémentaire de l'offre de soins globale de la maison médicale.

### **1.1.2 Le projet final : la maison de santé pluridisciplinaire**

En 2007, le contexte change : la crise démographique des médecins généralistes se fait de plus en plus sentir. Renforcées par l'arrivée des jeunes générations, les mentalités évoluent. Les professionnels de santé réfléchissent pour faire évoluer le concept de maison médicale. Au contact des autres maisons de la région, d'un centre de santé et avec la dynamique de la toute jeune FEMASAC (Fédération des Maisons de Santé Comtoises), la maison médicale devient maison de santé pluridisciplinaire.

#### ➤ Pluridisciplinarité

Actuellement l'offre de soins à la maison de santé St Claude est réellement pluridisciplinaire avec :

- Dix médecins généralistes
- Trois infirmières
- Une orthoptiste
- Une sage femme
- Une diététicienne
- Une psychologue
- Quatre secrétaires
- Un agent d'entretien
- Des stagiaires : externes et internes de médecine générale

#### ➤ Projet de santé

Les professionnels de la santé définissent un projet de santé. C'est un projet dynamique, qui évolue d'année en année vis-à-vis des besoins de santé de la population. Il permet de répondre aux objectifs de santé nationale mais aussi de développer une logique d'initiative locale. (Annexe 1)

Celui de la maison de santé St Claude présente six volets :

- L'amélioration de la prise en charge des patients non programmés
- L'amélioration de la prise en charge des maladies chroniques
- L'amélioration de la prise en charge du maintien à domicile
- La poursuite de la formalisation des protocoles de la maison de santé
- L'amélioration de la tenue des dossiers médicaux pour optimiser la proposition des examens de prévention
- L'amélioration des espaces d'accueil des patients et des conditions d'exercice des professionnels

## 1.2 Maison de santé pluridisciplinaire

### 1.2.1 Définition

Une première définition des Maisons de santé a été donnée par la loi de financement de la sécurité sociale en 2008 :

*« Les maisons de santé assurent des activités de soins sans hébergement et peuvent participer à des actions de santé publique ainsi qu'à des actions de prévention et d'éducation pour la santé et à des actions sociales. Les maisons de santé sont constituées entre des professionnels de santé. Elles peuvent associer des personnels médico-sociaux »* [40]

Cette définition a ensuite évolué avec la loi HPST de 2009 et l'introduction du projet de santé. Il devient un critère déterminant permettant de distinguer les maisons de santé d'autres types de regroupement plus courants (cabinets de groupe ou regroupements limités au partage de locaux).

La dernière actualisation a été faite avec l'article L.6323-3 du code de la Santé Publique en aout 2011 [41] qui stipule:

*« 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.*

*Le projet de santé est compatible avec les orientations des schémas régionaux»*

Les éléments nouveaux sont l'ajout des pharmaciens dans les professionnels pouvant constituer les maisons de santé et l'affirmation d'un exercice de soins avant tout de premier recours. Le projet de santé reste un élément fort. Les maisons de santé répondent aux besoins de la population sur le territoire concerné. [23]

Une équipe de soins de premier recours qui n'a pas fait le choix de construire une "maison", peut bénéficier des mêmes avantages réglementaires qu'une équipe en MSP si elle a formalisé un projet de santé.

### 1.2.2 Ses limites

Actuellement, il n'y a pas de "labellisation" des maisons de santé. Ainsi, toute structure peut prétendre à cette dénomination si elle remplit les conditions suscitées.

Mais lorsqu'une "maison de santé" constituée sollicite des financements publics, elle doit répondre à un cahier des charges. Celui-ci sursoit à la définition ; la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) en septembre 2010 l'a ainsi établi :

- présence d'au moins deux médecins généralistes,
- et d'un professionnel paramédical (infirmier, kinésithérapeute...)
- et d'un projet de santé partagé par les soignants pour la population qui les consulte.

Le cahier des charges précise aussi que le soutien aux maisons de santé a pour objectif de développer une orientation novatrice de la formation des jeunes professionnels de santé, ouverte sur ce nouveau mode d'exercice.

## 2 Les différentes étapes de la formation du comité des représentants des usagers

### 2.1 L'éveil

C'est en 2008 que l'un des médecins de la maison de santé pluridisciplinaire (MSP) découvre l'implication des usagers dans l'offre de soins primaire des maisons médicales belges. Au cours du colloque organisé par la Fédération des Maisons Médicales et des Collectifs de Santé Francophones (FMMCSF), il est interpellé par l'importante participation des usagers dans ces structures. Leur contribution est grande, elle s'étend bien au-delà des murs de la maison médicale et bien au delà d'un rôle strictement sanitaire : les représentants des usagers sont fortement impliqués dans la vie du quartier, de la communauté.

Il importe alors l'idée du « patient-citoyen » à la MSP St Claude, mais elle ne fait pas consensus immédiatement au sein du groupe. Les professionnels de santé ont beaucoup de questionnement : ils ne savent pas comment procéder pour former un tel groupe, ni comment choisir ces représentants ou comment les former. Ils craignent de ne pas pouvoir satisfaire les demandes des usagers. Ils redoutent aussi les demandes non constructives et une certaine forme d'ingérence dans la gouvernance de la MSP.

## 2.2 Les nouveaux modes de rémunération

### 2.2.1 Définition

En 2010, la Maison de santé St Claude entre dans l'Expérimentation des Nouveaux Modes de Rémunération (ENMR). En application de l'article 44 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2008, l'ENMR permet d'encourager une meilleure coopération entre professionnels, notamment pour la prise en charge des maladies chroniques, et de développer des services innovants pour les patients.

A cet effet, ils visent à compléter le paiement à l'acte par un mode de rémunération forfaitaire.

### 2.2.2 Les conséquences au sein de la MSP

Le premier module de l'ENMR concerne "la coordination des soins" : le temps de concertation en réunion est reconnu comme un temps de travail et indemnisé, une coordinatrice prend ses fonctions et un travail de mise à jour des dossiers informatisés débute.

Le logiciel de gestion des dossiers de patients utilisé à la MSP permet la mise en place d'éléments d'alerte. Lorsque le dossier du patient est à jour, c'est-à-dire que les dates de réalisation des vaccins ou des examens de prévention sont actualisées, l'informatique peut prévenir les professionnels de santé qu'un rappel de prévention est à faire et dans quels délais.

La maison de santé a retenu parmi les rappels de prévention :

- La vaccination antitétanique,
- La vaccination contre le Pneumocoque pour les patients à risques,
- La mammographie,
- Le frottis,
- Le test Hémocult,
- La coloscopie tous les 3 ou 5 ans selon les facteurs de risque du patient

Une fois cette mise à jour faite, il est possible de dire quels patients sont en retard de leur vaccination ou de leurs tests de dépistage. Il devient désormais possible d'interpeller ces patients, cette information pouvant se faire en dehors des consultations par courrier, téléphone, ou encore mail. Cela peut permettre de toucher les patients qui ne viennent pas aux consultations.

Sur cette question de pro activité, les professionnels de santé sont divisés : certains ont peur d'être trop ingérents et refusent ce projet. L'idée du patient-citoyen, né de l'expérience belge, retrouve alors toute sa place. Pour avoir une réponse aux questions que se posent les professionnels de santé, l'utilisateur devient l'interlocuteur privilégié.

## **2.3 L'idée devient consensuelle au sein de la MSP**

Fin 2011, l'équipe de la maison de santé propose de faciliter la création d'un groupe de représentants des usagers. Cette idée est devenue consensuelle devant ce thème fédérateur qu'est la prévention.

## **2.4 Réflexion avec l'ARUCAH**

Un travail de réflexion s'est initié autour du processus de mise en place du comité. Le président de l'ARUCAH a été associé à ce travail. Sa qualité d'expert a permis de dégager des pistes pour débiter le projet.

### **2.4.1 L'ARUCAH a rassuré les professionnels de santé**

Il est resté à l'écoute des professionnels de santé. Il les a rassurés quand à la question de l'ingérence et la peur de ne pas pouvoir satisfaire les demandes des usagers. Il s'est aussi proposé pour former ces futurs représentants des usagers. Cela a permis de continuer le projet.

### **2.4.2 Nécessité d'une formation pour les usagers**

L'expérience du président de l'ARUCAH et la revue de bibliographie [5, 1, 22, 42] ont confirmé la nécessité de « former » les représentants des usagers, notamment sur les repères législatifs et le savoir-faire représentatif. Les séances seraient interactives, d'environ deux heures trente chacune, trois fois dans l'année. Le thème serait en adéquation avec les attentes des personnes pour susciter leur intérêt. C'est un engagement qui s'inscrit dans la durée si l'on ne veut pas épuiser le comité. Cette formation leur permettra d'être en mesure de participer à l'arbitrage des enjeux et d'intervenir pleinement dans le processus décisionnel.

Un exemple concret : dans une expérience menée par V.Ghadi et M.Naiditch [1, 42], un groupe d'usagers travaillait sur la dépendance, notamment chez les personnes âgées ; le groupe n'avait pas été formé en amont, ce qui les a conduit à réinventer le CLIC (Comité Local d'Information et de Communication). Une fois qu'on leur a présenté le fonctionnement du CLIC, les usagers ont pu formuler des propositions pour l'amélioration du fonctionnement.

# Matériel et méthode

---

## 1 Objectif

Notre objectif est de permettre l'expression des représentants des usagers pour recueillir leur ressenti face à ce projet novateur et leurs attentes. Nous dégagerons ainsi des repères simples pour la mise en place de ce type de comité.

## 2 Choix de la méthode

### 2.1 Méthode de recherche : analyse qualitative

La méthode qualitative a été choisie pour cette étude, étant, pour nous, la plus adaptée pour répondre à une question concernant le ressenti des personnes. Aubin-Auger I. confirme que la recherche qualitative est particulièrement appropriée lorsque les facteurs observés sont subjectifs, donc difficiles à mesurer. Elle est bien adaptée à la médecine générale et contribue à une meilleure compréhension de la santé et des déterminants des soins [43]

### 2.2 Méthode de recueil des données : entretiens individuels

Un entretien individuel a été réalisé avec chaque représentant des usagers avant les séances dites "de formation".

Les entretiens individuels étaient « semi-directifs », c'est-à-dire basés sur quelques questions courtes, ouvertes, et compréhensibles pour tous.

J'ai gardé à l'esprit la nécessité de respecter les règles de qualité de tels entretiens. Nous avons revu, avec mon directeur de thèse, les questions de relance possibles, la reformulation, l'importance des silences, tout en restant le plus ouvert possible.

Nous avons rapproché ces entretiens nécessaires à l'étude avec les entretiens dans les consultations de médecine générale : j'offrais à mes interlocuteurs une posture neutre, m'interdisant tout jugement. Je me suis montrée disponible, respectueuse de la parole de chacun.

## 2.3 Guide d'entretien

Préalablement aux entretiens individuels, nous avons réalisé un guide d'entretien. Ce guide avait pour fonction de constituer une trame à l'entretien, de permettre une progression dans la discussion. Nous nous sommes appuyés sur la bibliographie pour le constituer. Ces expériences de la littérature faisaient l'étude de représentants des usagers « experts ».

Le cadre utilisé pour les questions était celui de MP Pomey et V. Ghadi, utilisé lors d'une étude sur la participation des usagers aux CSSS au Québec. Elles se sont elles-mêmes appuyées sur le cadre conceptuel de Contandriopoulos (2002) qui décomposait la participation publique en trois sous-ensembles : Les déterminants de la participation, les structures, les effets de la participation publique. Nous avons retenu ce premier sous-ensemble car les déterminants de la participation sont les données fondamentales pour l'initiation du processus. Nous avons, comme les auteurs, dressé le profil des représentants des usagers et cherché leurs motivations. [38]

D'autres références bibliographiques [1, 21] évaluent la participation des représentants des usagers au sein de différentes institutions. La question du rôle est récurrente et permet d'évaluer le degré d'implication des représentants des usagers (dans quelle commission ils siègent, leur intégration dans les SROS II...). Toutefois, pour notre étude, cela devenait une question abstraite, les représentants des usagers n'ayant eu que très peu d'informations sur le projet et n'ayant pas encore pris leurs fonctions.

Pour l'adapter à notre échelle de travail, nous avons constitué notre grille d'entretien avec conseil du Département de Médecine Générale qui nous a expliqué comment procéder de façon simple : une question très large pour l'entrée en matière à laquelle tout le monde pouvait répondre puis des questions ouvertes plus ciblées. Nous avons limité le total des questions à cinq axes principaux, sachant que d'autres allaient probablement s'imposer pendant les entretiens. Des questions de « relance », de reformulation ont été prévues.

➤ La grille :

- Présentation de l'interne et du travail de thèse.
- Explication du caractère anonyme des réponses.
- Demande d'autorisation pour l'enregistrement.

## ➤ Les questions

- 1) Entrée en matière avec une question très large qui allait permettre de soulever des idées pour les questions suivantes : Quel est votre avis concernant le système de soin actuel ?
- 2) Comment vous situez-vous dans le système de soin ? Que va modifier votre statut de représentant des usagers ?
- 3) Qu'est ce pour vous un représentant des usagers ? Quel pourra être votre rôle ? Comment voyez-vous le projet ?
- 4) Comment pensez-vous faire le lien entre les usagers et la maison de santé ?
- 5) Lorsque votre médecin vous a demandé si vous vouliez adhérer au projet, qu'est ce qui vous a fait dire « oui » ? Qu'est ce qui vous a motivé ?
- 6) En dernier lieu, apparaissent des questions plus personnelles pour lever un « profil » de l'utilisateur. Volontairement, nous les avons placées en dernier pour éviter une stigmatisation dès le début de l'entretien. Selon ce qu'ils avaient énoncé lors de l'entretien, je complétais en demandant leur profession, s'ils avaient déjà un passé associatif, s'ils avaient un lien avec la santé. Enfin, l'entretien se terminait sur les préférences vis-à-vis des réunions (dates, horaires...)

Les deux premières interviews étaient les entretiens test. Nous nous sommes aperçus que la deuxième question « Comment vous situez vous dans le système de soin ? » déstabilisait l'utilisateur parce qu'il ne savait pas répondre et se mettait en échec pour la suite donc nous l'avons retirée. En outre, les usagers s'approprièrent l'entretien pour poser leurs questions propres et leurs revendications vis-à-vis du projet ; c'est comme cela que nous avons décidé de recueillir aussi leurs réclamations. La grille d'entretien définitive est en annexe 2.

## 3 Population

### 3.1 Méthode de recrutement

La réflexion sur la constitution du comité de représentants des usagers s'est faite en collaboration avec l'ARUCAH : le nombre de représentants devait avoisiner une vingtaine de personnes. Ce projet étant une nouveauté, les personnes auraient pu avoir des réticences à entrer dans l'inconnu. Pour le

président de l'ARUCAH, il fallait s'attendre à un épuisement des représentants car ils seront bénévoles et la formation sera longue.

Une longue réflexion a été menée pour savoir comment constituer ce comité sans trahir le processus démocratique. Deux possibilités étaient réalisables : l'annonce publique ou la cooptation. L'annonce publique aurait pu être faite par une publication ou par affichage au sein de la MSP, mais nous redoutions de toucher ainsi des patients exclusivement dans la protestation.

Ces personnes ont finalement été cooptées par les professionnels de santé de la MSP.

Lorsqu'ils donnaient leur approbation pour faire partie du groupe, les RU recevaient un courrier à leur domicile qui leur expliquait succinctement leur rôle en tant que représentants des usagers et les modalités des formations. Il introduisait aussi le travail de thèse sans en dévoiler sa finalité. Ce courrier est en annexe 3.

## **3.2 Critères**

Les représentants des usagers devaient être patients d'un professionnel de santé de la MSP (aussi bien les médecins que la sage femme, les infirmières,...) mais sans y avoir forcément déclaré leur médecin traitant. Ainsi, nous n'écartions pas les 15% de la population qui n'ont pas déclaré de médecin traitant.

La sélection des usagers a été faite par l'équipe de la maison de santé selon différents critères. Le comité des représentants des usagers devait être :

- Capable de représenter un groupe
- Apte à analyser des données
- Capable de concertation et négociation
- Force de proposition

Chaque personne devait présenter au moins une de ces qualités.

# **4 Méthode de recueil des données**

## **4.1 Planification des entretiens**

J'ai ensuite contacté la plupart des représentants des usagers par téléphone (un RU a été contacté par mail). J'expliquais mon travail de thèse d'une façon suffisamment large pour ne pas dévoiler trop vite la finalité. Je leur proposais ensuite un entretien physique à leur domicile pour qu'ils soient le plus en confiance possible. S'ils refusaient ma venue chez eux, je proposais une rencontre à la maison médicale qui était notre "lieu commun".

## 4.2 Déroutement des entretiens

Tous les usagers étaient d'accord pour l'entretien. Un numéro a été attribué à chacun pour respecter l'anonymat au fur et à mesure des entretiens (ex : RU1 pour le premier interrogé).

Les entretiens ont eu lieu sur une période s'étalant du 23 janvier 2012 au 13 mars 2012. Trois interviews ont été réalisées à la maison médicale, une sur le lieu de travail de l'utilisateur. Les onze autres ont eu lieu au domicile des personnes. Le temps moyen d'un entretien était de 48 minutes.

Avant de poser la première question, je les remerciais d'avoir bien voulu participer à cette étude, puis je leur demandais leur accord pour enregistrer l'entretien. J'expliquais le caractère anonyme des réponses. Les entretiens étaient enregistrés grâce à un enregistreur numérique (Philips® Voice Tracer LFH0615) si les patients étaient d'accords.

La première question était une question « brise-glace » très large qui permettait d'ouvrir des pistes de réflexion pour la suite de l'entretien. Les usagers rentraient plus facilement dans le sujet qui était, somme toute difficile, compte tenu du fait que le comité n'existait pas encore. De plus lors de ma présentation du travail de thèse la plupart me répondait « Je ne sais pas très bien ce que je vais pouvoir vous dire ».

Le premier usager interrogé (RU1) était accompagné de sa conjointe lors de l'interview, également usagère de la maison de santé. Ses prises de parole figurent dans la retranscription, et également dans l'analyse.

Afin de permettre la retranscription fidèle, les mots prononcés par les patients de façon accentuée sont en majuscules. Les noms propres des personnes citées ont été remplacés par leur fonction. Les réactions des patients et leurs gestes sont transcrits entre parenthèses. Les citations des représentants des usagers sont retranscrites en italique afin de bien différencier notre analyse et les propos des patients.

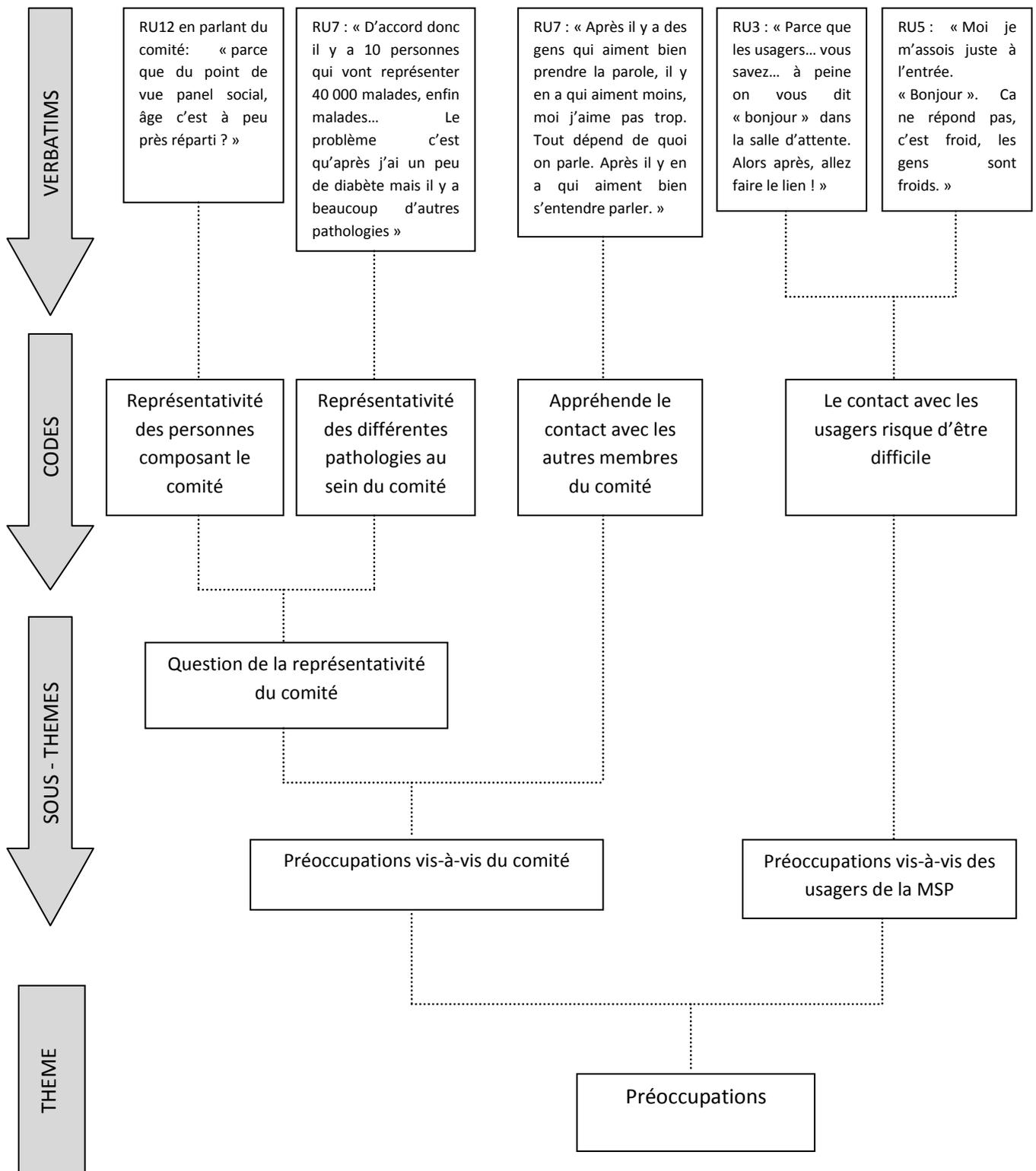
## 5 Méthode d'analyse des données

Les interviews étaient ensuite retranscrites intégralement « mot pour mot » sur informatique puis codées par Verbatims en respectant l'anonymat des participants.

Le codage a permis de regrouper des idées pour en faire des « thèmes ». Il a été effectué par deux personnes. L'analyse des données a été faite grâce à un logiciel d'analyse de données qualitatives N'Vivo 8.

Compte tenu de la diversité des patients et de leur différent parcours de soin, nous n'avons pas atteint la saturation avant le quinzième entretien.

Exemple de codage :



# Résultats

## 1 Population

### 1.1 Population de l'étude

Sept médecins ont sollicité seize patients, par téléphone ou au cours d'une consultation, sur la période de décembre 2011, pour faire partie du groupe de représentants des usagers. Quinze ont accepté. Un patient a refusé car manquait de temps pour pouvoir assister aux réunions.

Le groupe est composé de dix femmes et cinq hommes. Parmi eux, sept sont retraités, sept sont toujours en activité et une personne est en invalidité.

Leur âge est compris entre 35 et 70 ans. Leur moyenne d'âge est de 58,2 ans.

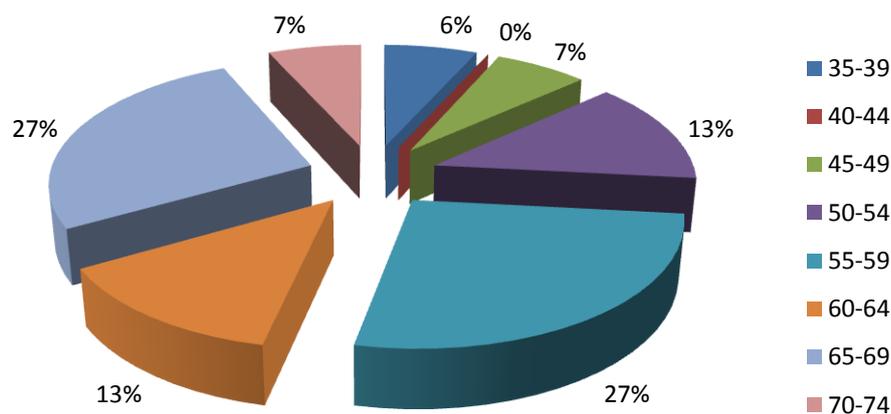


Figure 9 - Répartition des représentants par tranches d'âge

Ils ont tous un médecin traitant déclaré au sein de la MSP St Claude.

L'existence ou non d'une maladie chronique est un critère que nous pensions prendre en compte pour caractériser ces quinze personnes. Malheureusement, il est d'utilisation difficile : certains sont atteints de maladies chroniques traitées (hypertension artérielle, diabète,..), d'autres présentent des maladies chroniques mais non traitées et sans limitation des activités (pathologies endocriniennes, dermatologiques...). Nous avons abandonné ce critère.

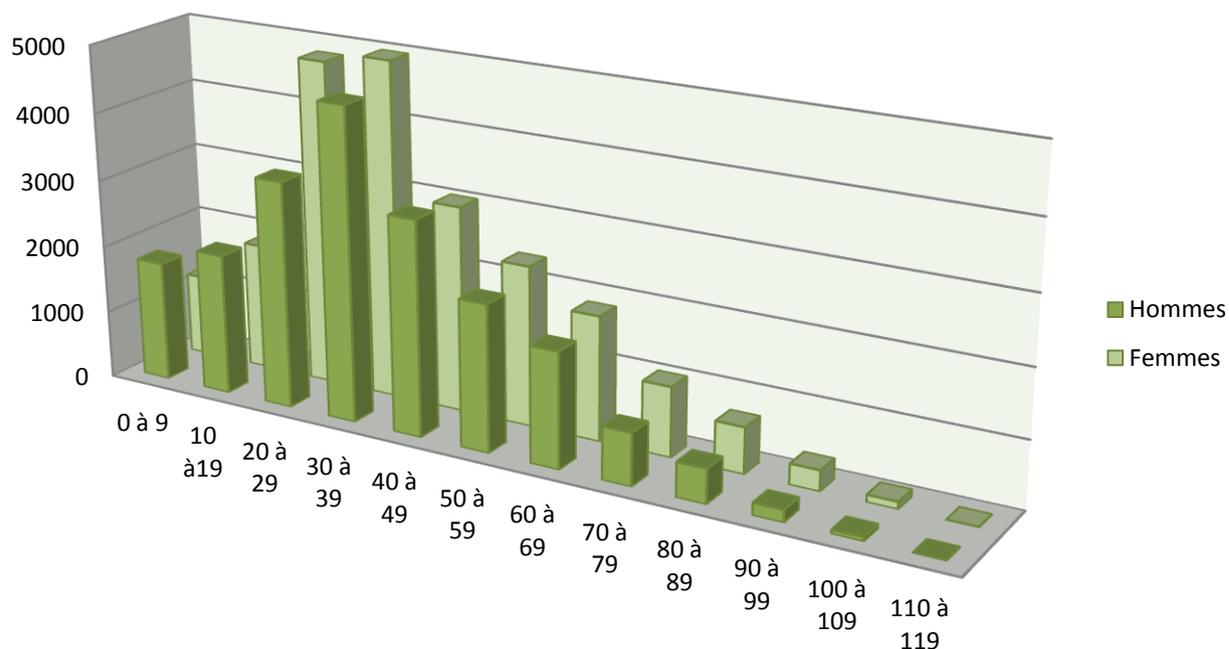
Les caractéristiques des représentants sont développées dans le tableau ci-dessous :

Age	Profession	Distance du logement à la MSP (km)	Expérience associative	Association en rapport avec la santé ?	Année de la première consultation à la MSP
68	Professeur retraité	1.2	oui	non	1978
35	Directeur administratif	10	oui	oui	2005
61	Aide à domicile en retraite	2.1	oui	non	2000
56	Technicien de laboratoire	15	oui	non	1990
64	Retraité de l'administration	2.9	oui	non	2001
65	Secrétaire de direction retraité	1.8	oui	oui	2002
50	Codeur LPC (langue parlée complétée)	1.2	oui	oui	1984
58	Professeur de sport	0.05	oui	oui	2005
59	Comptable	1.5	non	-	1982
46	Invalidité	0.8	oui	non	1990
56	Enseignant retraité	1	oui	non	1995
53	Hôte de caisse	3	non	-	2011
70	Directeur d'établissement scolaire retraité	3.6	oui	non	1983
67	Technicien de maintenance retraité	14	non	-	1997
65	Journaliste retraité	2	oui	non	2008

Figure 10 - caractéristiques des quinze représentants des usagers

## 1.2 Population consultant la MSP

Pour information, voici la répartition des patients consultant la maison de santé pour l'année 2012 :



Age	Hommes	Femmes
0 à 9	1778	1207
10 à 19	2085	1885
20 à 29	3356	4821
30 à 39	4612	4981
40 à 49	3170	3038
50 à 59	2164	2364
60 à 69	1702	1842
70 à 79	775	1035
80 à 89	508	682
90 à 99	180	304
100 à 109	60	106
110 à 119	6	7
<b>Total</b>	<b>20396</b>	<b>22272</b>

Figure 11 - Répartition par âge et sexe des patients consultants la maison de santé St Claude en 2012

## 2 Résultats

Les résultats sont tirés directement du codage en reprenant chaque « thème » et en décrivant les réponses des usagers, les faits exprimés, sans faire d'interprétation. Seuls les résultats « bruts » sont pris en compte.

L'analyse des entretiens a permis de dégager quatre thèmes :

- **Leurs motivations**
- **Leurs projets**
- **Les moyens qu'ils se donnent pour y arriver**
- **Leurs difficultés face au projet**

### 2.1 La motivation des représentants des usagers

#### 2.1.1 Une expérience similaire

Ils étaient ou sont des citoyens actifs, engagés dans la vie associative que ce soit au niveau politique, syndicalisme ou encore sportif. Ils en retirent les enseignements nécessaires pour permettre au projet d'avancer.

- RU8 : *« Oui je crois que j'ai un vécu, en toute humilité, qui m'a appris beaucoup de choses. Que ce soit le travail, que ce soit la politique, que ce soit le syndicalisme, que ce soit l'associatif, oui. Je le suis moins mais je crois que j'ai été un citoyen actif. Et je sais ce que c'est la parole, la bonne comme la mauvaise. Mais je me laisse plus surprendre par les projets somptueux. Ce que je veux c'est du pratique. »*
- RU12 : *« J'étais syndicaliste au niveau national, au niveau régional, au niveau des entreprises, j'ai fais de la politique, donc oui. Je m'occupe de l'association des Anciens du lycée, oui oui j'aime bien tout ce qui est réunion, discussion, débat. »*

Ils sont, via leur travail ou leur pathologie, en lien avec la santé pour certains et ont un regard critique. C'est cette expérience qui les motive à participer.

- RU14 en parlant des représentants des usagers à l'hôpital : *« Oui c'est un rôle que je n'ignorais pas du tout ... la réalité quoi ! Parce que moi je les ai vus. Moi je pense que le vécu c'est la première formation. »*

- RU6 : « J'étais intéressée mais un peu en pensant à notre activité pour les personnes âgées. Je me dis « tiens, s'il y a quelque chose à faire.. » enfin si on peut rapporter des choses... »

### **2.1.2 Le projet est novateur**

Le projet est attirant car novateur. Ils sont curieux.

- RU5 : « *Et vu le projet, comme il me l'avait expliqué, c'était un projet que même en France c'est un des premiers.* »
- RU13 : « *c'est vraiment l'envie d'accompagner cette innovation ...* »

### **2.1.3 Les professionnels de santé se remettent en cause**

La maison de santé accepte d'avoir un avis extérieur, un avis critique.

- RU6 : « *Ca 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.* »

### **2.1.4 Ils partagent les mêmes valeurs que l'équipe de la maison de santé**

- RU13 : « *c'est vraiment leur manière ... leurs valeurs qui correspondent aux miennes j'ai envie de dire et c'est pas une idée en particulier.* »

### **2.1.5 La demande du médecin**

Les usagers restent très attachés à leur médecin traitant, ils qualifient leur relation comme forte, privilégiée. Certains ont conservé leur médecin traitant malgré leur déménagement en dehors de Besançon.

- RU8 : « *Ah j'ai dit oui parce que c'est mon médecin traitant.* »
- RU2 : « *Ma première motivation : je n'ai pas voulu lui dire « non ».* »

### **2.1.6 Cela rend les usagers acteurs de leur santé**

- RU13 : « *[...] ce qui me motive c'est de les rendre acteurs et de leur redonner une place au sein de la société, voilà au sens large. [...] Ca redonne sa place à l'utilisateur qui doit pas être que consommateur comme il peut être de temps en temps consommateur de médicaments, consommateur de consultation chez son médecin ... ou de la sécu ...*»

### **2.1.7 Certain s'ouvrent vers l'avenir, ils ont de l'espoir**

- RU 5 : *« J'espère qu'on va réussir quelque chose de bien, et puis tout doucement, par étape ».*

Ils voient même le comité des représentants des usagers devenir autonome alors que c'est une notion qui, pour le moment, n'avait pas été introduite de la part des professionnels de santé.

- RU8 : *« Supposons que ces quinze personnes se voient toutes seules, on les a préparé un petit peu avec les trois fois deux heures et demi de formation, et puis il y a du grain à moudre, on nous a posé un problème ou deux, admettons que ça se soit passé comme ça, et puis on y travaille. »*

### **2.1.8 Ils sont enthousiastes à participer**

Tous les patients étaient volontaires pour le projet, bien sûr. Ils ont aussi montré une grande ouverture lors des interviews. Ils sont heureux.

- RU14 : *« Oh oui moi j'ai dit oui tout de suite ! [...] Ca je le ferais vraiment avec joie. »*
- RU10 : *« ben parce que j'ai encore envie de m'investir et aider les gens. »*

### **2.1.9 C'est une occupation, une ouverture**

- RU5 : *« Ben déjà je suis content de faire quelque chose, de sortir de mon trou et de voir d'autres personnes aussi. »*

### **2.1.10 Le comité permet d'avoir un accès facilité au corps médical**

Un accès au corps médical pourrait exorciser certaines peurs (erreur médicales, négligence...).

- RU 12 : *« Donc j'ai peur de la médecine donc j'essaie de me familiariser, de rentrer dedans pour être peut être un peu moins naïf, hein j'en sais rien... [...] Je me dis tiens pourquoi pas, ça me fera peut être avoir des distances moins grandes sur certaines choses. »*

Il permettrait à d'autre d'en connaître plus sur leur pathologie, d'avoir un accès facilité aux informations.

- RU5 : *« Et puis bon moi c'est par rapport au truc de la médecine, je commence à apprendre, je commence à détailler les trucs de prise de sang, à détailler les radios, à connaître. Les traitements je commence à connaître et puis ben j'aimerais bien m'améliorer et c'est un petit plus pour moi. »*

### 2.1.11 Etre représentant des usagers paraît peu de contrainte

Lorsque nous sollicitons les patients, il avait été fixé un nombre de trois réunions dans l'année. Le courrier que nous leur avons envoyé confirmait cette donnée.

- RU7 : « ... Ouais, ah ben si c'est trois réunions ça va. »
- RU14 : « Que ... il me l'a aussi présenté dans le but que je bouge très peu. »

### 2.1.12 Au contraire certains n'ont pas de motivations

- RU4 : « Je n'avais pas de motivations, j'ai dit «oui pourquoi pas ». Je me suis dit « ça va peut être me donner quelques réunions mais bon après... » »
- RU15 : « Oui qu'il y avait un groupe qui se mettait en place, oui et c'est ... ça m'a .... Pourquoi pas oui. Mais il y a pas eu une chose qui m'a donné envie. »

### 2.1.13 Au total

#### Les motivations

Une expérience similaire  
Le projet est novateur  
Les professionnels de santé se remettent en cause  
Le partage des mêmes valeurs que l'équipe de la maison de santé  
La demande du médecin  
Cela rend les usagers acteurs de leur santé  
Certains s'ouvrent vers l'avenir, ont de l'espoir  
Ils sont enthousiastes à participer  
C'est une occupation, une ouverture  
Le comité permet d'avoir un accès facilité au corps médical  
Etre représentant des usagers paraît peu de contraintes  
Certains n'ont pas de motivations

---

## 2.2 Les projets qu'ils souhaitent accomplir, leur rôle

### 2.2.1 Etre un lien

- Avec les usagers d'une part

C'est un lien indispensable pour pouvoir cerner leurs besoins, leurs doléances.

- RU13 : « *Alors moi ce que je compte faire c'est peut-être me rapprocher un moment donné ... ou en tout cas donner la possibilité aux personnes de se rapprocher de moi pour ... pour faire part de leurs doléances ou leur façon d'envisager les choses.* »
- RU4 : « *ben qui demanderait qu'est ce qu'ils attendent d'autre... quelles sont leurs attentes par exemple. Pourquoi ils ne sont pas satisfaits. Ou s'ils ont des choses à.... (Silence)* »

Mais il faut trouver le meilleur moyen de le faire. Le lien pourrait être direct avec la présence des représentants des usagers dans la maison de santé ou en groupe de parole.

- Animateur : « *Et du coup le lien avec ces usagers qui ont besoin d'aide, vous pensez le faire comment ?*

*RU10 : Ben le faire en petite réunion restreinte, en comité restreint, deux ou trois personnes. Parce que s'il y a trop de monde, les gens vont pas oser parler autour d'une table. Enfin c'est mon effet moi, c'est ce que je pense.* »

Ce lien peut aussi être indirect.

- RU11 : « *Mais je me vois pas être en lien avec d'autres patients.* »

Plusieurs idées sont apparues lors des interviews :

- la création d'une boîte à idée,
- d'un journal,
- la rédaction de questionnaires,
- prévoir des réunions,
- créer un site internet,
- communiquer directement par mail.

D'autres mettraient à profit le temps passé en salle d'attente pour permettre aux usagers de s'exprimer : par exemple un tableau ou des fiches à remplir. Ce moyen choisi pourrait aussi être ludique pour motiver les usagers à participer.

- RU6 : « *Alors comment ? Peut être en donnant des idées comme une boîte à idées, comme les questionnaires, comme... Moi je le vois plus par des idées comme ça, des outils de communication plutôt que de la présence. Voila. »*
- RU2 : « *Mais par exemple je me dis « il y aurait un petit journal ». [...] ou alors sur internet, une page, mais c'est déjà un public... »*
- RU3 : « *Une façon un peu ludique... le tableau dans la salle d'attente : un soleil on est content, une lune on n'est pas content (rire). Il faut essayer d'imaginer que les gens aient envie de le faire, envie de communiquer avec d'autre. »*

Ils voient une communication bien plus large que la patientèle de la maison de santé ; certains visent toute la population du Grand Besançon. Malheureusement, la publicité est interdite par le code de déontologie.

- RU1(Mr) : « *Ou bien une publicité dans BVV [Besançon Votre Ville, journal mensuel gratuit]. Autant se servir des supports qu'on a ! »*

Ce lien avec les usagers permettra aussi de leur faire parvenir les décisions prises au sein du comité ou du groupe de professionnels de santé.

- RU3 : « *Oui parce que s'ils imaginent changer le système, les médecins, améliorer les choses, il faut quand même que les usagers se rendent compte qu'ils ont changé quelque chose. Et voir si ça sert à quelque chose. »*

➤ Avec l'équipe de la MSP d'autre part

Ce lien avec l'équipe de la maison de santé est primordial pour qu'elle puisse prendre conscience des besoins, des attentes des usagers. D'autant plus que les patients s'exprimeront plus facilement face à un représentant des usagers que devant les médecins.

- RU14 : « *et puis je pense que le lien qu'on peut avoir c'est usager-médecin pour arriver à faire retransmettre au médecin anonymement mais des questions que peuvent se poser les malades pour leur faire sentir ce qui va pas dans une consultation. »*
- RU14 : *Je pense que les gens ont besoin d'être écoutés, pas par un médecin justement où il y a pas la barrière du grade, du titre, de tout ce qui peut entourer un médecin...*

- Ce lien serait réciproque

Certains voient ce lien comme réciproque, vers les usagers et vers la maison médicale. Le représentant des usagers sert alors de relais entre les deux parties...

- RU15 : « Ben qui va être à l'écoute des usagers et qui va pouvoir faire le relais entre les usagers et puis les personnes travaillant, aussi bien les médecins que les secrétaires, que voila. »
- RU3 : « Il faut que ça aille quand même un peu dans les deux sens il me semble. On n'est pas que dans la revendication »

Mais ce lien doit rester un lien de proximité.

- RU2 : « C'est peut être....Bien sûr internet, mais internet je pense que ça...[...] Oui ca en élimine une partie [...]. Vous voyez bien. Donc je pense que c'est le lien de proximité qui doit se développer ».

## 2.2.2 Améliorer la prise en charge des malades

- Ils voient leur rôle comme **une aide globale au patient**, en apportant leur aide, leur soutien, en leur permettant d'exprimer le ressenti de la maladie.
- RU5 : « Déjà redonner confiance aux patients, essayer de leur remonter le moral. Ca je pense quand ils rentrent chez eux, ils pètent les plombs. »
- RU14 : « ... ben ce qu'on fait le vendredi en groupe de parole, je trouve que ça fait énormément de bien aux gens. [...] je pense que la parole est le premier point parce que les gens n'osent pas exprimer leurs problèmes. »

Ils aimeraient aussi favoriser les échanges du patient avec le médecin. Peut-être faudrait-il préparer les consultations pour que les patients osent poser leurs questions et ressortent de la consultation avec les réponses qu'ils recherchaient.

- RU10 : « Déjà d'aider les gens à parler à leur médecin, je vous assure qu'il y a des gens qui n'osent pas parler ! »
- RU6 : (en parlant des salles d'attentes) « Que ce soit même un lieu... bon je sais qu'il y a des infirmiers mais ils sont peut être pas disponibles, mais que ce soit, je sais pas, si quelqu'un a des questions... ça pourrait être le lieu aussi ... pour parler de sa santé avant de rencontrer le médecin... »

- Pour les représentants des usagers il y a une population précisément identifiée qui aurait besoin d'une meilleure prise en charge : ce sont **les personnes âgées**.

En effet, elles souffrent à domicile d'un isolement social important parfois la visite du médecin est leur seule visite de la semaine. Les soins qui leur sont prodigués sont parfois médiocres : les représentants des usagers rapportent ainsi leur expérience personnelle ou professionnelle de cas de maltraitance en maison de retraite ou de soins bâclés à domicile.

Ils souhaitent donc apporter leur aide aux personnes âgées, soit personnellement soit en les mettant en relation avec les organismes existants. La maison de santé sera ainsi la plaque tournante de l'information.

- RU6 : *« Oui parce que des fois on crée des choses qui existent déjà alors qu'il suffit de faire du lien entre les choses existantes. [...] Peut être répertorier au niveau du quartier tout ce qui existe, que le cabinet médical soit un petit peu au courant. »*

On pourrait aussi imaginer prévoir des ateliers au sein de la maison médicale.

- RU6 : *« Nous ce qu'on fait pour les personnes âgées, on fait des ateliers mémoire. Alors est ce qu'il y aurait possibilité, au cabinet médical par exemple, pendant le temps d'attente, que ce soit un temps vivant et de rencontre et positif. »*

L'un des objectifs serait de lutter contre cette solitude, qui parfois peut conduire à la somatisation, voire au suicide.

- RU6 parle d'expériences d'ateliers prévues pour les personnes âgées. Elles arrivent avec une démarche difficile, puis repartent en oubliant presque leur canne : *« oui et quand on voit des personnes, enfin je vois par exemple avec leurs déambulateurs ou cannes et après elles repartent, elles oublient. Elles arrivent à marcher comme si... comme quoi je le dis, quand on est occupé quand on ...il y a des choses à faire ! »*
- RU10 : *« Et je me dis, quand on voit des personnes âgées qui arrivent au bord du suicide ou qui se suicident on se dit « Comment c'est possible à cet âge là ? » Et bien quand vous approfondissez tout ça, vous vous dites « Ca m'étonne pas ». »*

Le problème de l'acharnement thérapeutique a été soulevé. Il faudrait pouvoir limiter les soins et prendre en compte l'avis des familles.

- RU4 en parlant de ses parents : *« A quoi ça sert de devenir aussi vieux ? Bon c'est vrai qu'on va pas leur donner la mort, mais il y a un moment donné on les prolonge mais on a envie de crier ! Quand vous côtoyez ce problème là, c'est horrible quoi.*

*Quand il n'y a plus le goût de vivre, je ne vois pas l'intérêt de... d'encore les hospitaliser et de leur faire subir des examens. Parce que ça sert plus à rien. »*

Mais avant toute chose, il faut pouvoir répertorier ces personnes isolées, prendre en compte leur avis sur la question car certaines refusent l'aide proposée.

- RU6 : « *Alors est ce que au niveau d'un quartier... est ce qu'un médecin pourrait répertorier les personnes qui auraient besoin. »*
- RU11 : « *Mais on s'imagine toujours que les personnes âgées elles pensent comme nous mais en fait non.[...] Moi j'ai cinquante six ans, je sais pas ce que je voudrai dans vingt ans. On voit pas les choses de la même manière. Moi je peux dire que je vois pas les choses pareilles qu'il y a par exemple dix ans. Donc oui, aborder, entendre les papis mamies, savoir dans quel état de pensée ils sont. »*
- RU10 : (en parlant d'une personne âgée, seule à domicile) « *Et bien elle me dit « mais non, j'aime pas discuter avec les gens ». Vous voyez, il y a aussi... voila ».*

### 2.2.3 Améliorer le fonctionnement de la maison de santé

- La première chose serait d'améliorer **les conditions d'accueil** à la maison de santé.

Plusieurs points sont proposés :

**Accroître l'information** donnée à l'utilisateur concernant l'offre de soin de la MSP. D'un point de vue global, ils pensent à informer sur l'équipe pluridisciplinaire et son champ de compétence, mais aussi pourquoi pas, sur la disponibilité des médecins (les dates de leurs congés, les délais d'attente en salle d'attente).

- RU2 : « *Je me dis « tiens si j'avais besoin d'une infirmière ou de quelque chose », j'appellerais certainement là parce que j'ai cette habitude, mais je ne sais pas s'ils peuvent venir à la maison, si on peut les rencontrer dans la journée. Vous voyez, là il y a un manque d'information. [...] Donc c'est peut être aussi l'informer. Je veux dire l'informer sur la structure pour qu'ils connaissent bien comment ça fonctionne, les horaires, et cætera. »*
- RU12 : « *L'information au niveau du temps, tien le délai « bon ben vous allez voir votre médecin, ce sera dans une demi heure ». Ce serait peut être intéressant de renseigner les clients parce que moi je suis déjà parti de la salle d'attente en disant « bon j'ai rendez vous à dix huit heures, il est dix neuf heures quinze bon ben basta, je reviendrai un autre jour. »*

**Mettre à profit le temps passé en salle d'attente** pour permettre des rencontres, faire passer des messages d'ordre médical, voire préparer la consultation comme il a été développé dans le paragraphe « aide aux patients ».

- RU6 (en parlant des salles d'attente) : « Les gens ont l'air avec leurs souci et puis plus le temps passe, je me dis ça les rend plus anxieux. Je me dis il faudrait peut être profiter de ce temps là. [...] je me dis est ce qu'il y aurait possibilité de le rendre ... que ce soit un temps de rencontre...est ce que ça pourrait être autour d'un café, autour de je sais pas quoi ou autour d'une TV avec des spots...[...] Et puis pour les médecins pour faire passer aussi des choses importantes. »

Cela passe aussi par l'amélioration de la prise en charge des urgences ressenties.

- RU3 : « Parce que lorsqu'on prend un rendez vous, c'est qu'on n'est pas pressé. Par contre lorsqu'on a 40° de fièvre, c'est pas pareil. Voilà, et c'est ce 40° de fièvre qui est embêtant ! Parce que là on ne peut pas être pris. [...] C'est à ce niveau là qu'on peut améliorer : pouvoir venir en urgence. »

Souvent dans les cas "d'urgence" la pathologie est ressentie comme telle par le patient, mais pas par le médecin. Les usagers le savent mais veulent le faire comprendre au corps médical.

- RU2 : « C'est de voir où... c'est peut être de mesurer la sensibilité des patients. C'est vrai que c'est difficile parce que pour un médecin ce qui est important c'est de soigner, soigner ce qui est grave. Enfin je veux dire... alors quand une personne râle parce que elle a pas un rendez vous tout de suite pour une grippe, je peux comprendre que pour le médecin ce patient est complètement excessif. Mais du point de vue du patient, lui aimerait être soulagé, avoir son ordonnance, etc. »

Le fait d'arranger la prise en charge des urgences à la maison médicale améliorerait les soins de premiers recours, et diminuerait le recours au CHU.

- RU1 (Mr) : « Alors mon rôle en tant que représentant des usagers ? C'est déjà ce que je vous ai dit, au niveau de la santé, plus les axer sur la maison médicale que sur les urgences. Moi j'en parle souvent, c'est super important. »

Une autre urgence ressentie, ou plutôt situation anxiogène pour les patients, c'est **la réception des résultats de prise de sang à domicile**. Les usagers aimeraient avoir rapidement un avis, au moins téléphonique. Mais le médecin n'est pas toujours présent ou bien les secrétaires « font barrage ».

- RU1 (Mr): « Et je peste lorsque je fais mes analyses. Je ne veux pas aller le voir pour les résultats alors je téléphone... mais il y a un barrage des secrétaires. Cela m'énerve ! Elles sont bien gentilles les secrétaires, mais elles ne sont pas médecin ! [...] Là dessus il faut améliorer. Comment, je ne sais pas, [...] ou mettre un autre médecin ! Mais c'est peut être pas facile, il ne connaît pas le patient, ni ses antécédents. »

- RU3 : « *Mais c'est pas obligé que ce soit le médecin qui réponde à ça. Il peut y avoir quelqu'un dans la maison qui peut dire. Est-ce qu'il faut appeler systématiquement ou laisser un petit message « on a reçu vos analyses il n'y a pas de souci » ou bien « on a reçu vos analyses, il faut que vous rappeliez le médecin ». C'est tout bête. »*

- Dans la maison de santé, les usagers estiment qu'il serait bon de **développer et favoriser la relation médecin/malade.**

Dans de nombreuses situations ou expériences hospitalières, ils rapportent leur sentiment d'infériorité face au corps médical, leur peur même.

- RU14 : « *[...] arriver à faire retransmettre au médecin anonymement mais des questions que peuvent se poser les malades pour leur faire sentir ce qui va pas dans une consultation, sans remettre en cause leur connaissance mais bon la relation malade-médecin je pense que c'est pour moi primordial. Que les gens puissent s'exprimer et expliquer leur problème. »*
- RU2 : « *Donc peut être, s'il y avait déjà une préparation, sous une forme quelconque, le patient pourrait dire « J'ai vu ça, j'ai lu ça, ça veut dire quoi ? ».*

- La maison de santé propose des séances **d'éducation thérapeutique** pour les patients qui présentent des facteurs de risque cardio-vasculaires.

Elles sont financées par la sécurité sociale. Des représentants des usagers y participent. Elles requièrent plus de moyens financiers et matériels.

- RU7 : « *Oui mais bon en fait on n'a pas fait grand-chose parce qu'il y avait pas de place, pas d'équipement, on était dans la salle... [...] donc il y a pas d'équipement spécifique, de tapis de marche, de vélos, de choses comme ça quoi ! [...] Pour que les gens ils aient un suivi à l'heure actuelle, je vous dis, c'est l'argent, qu'est ce que la maison médicale pourra trouver comme aide... du côté de la sécu, du côté de la ... après au niveau de la ville ils pourront trouver une salle, ... »*

- **D'autres propositions plus matérielles** ont été faites : Ajouter des plantes, une fontaine à eau.

- In fine, le concept de maison de santé est un concept qui plaît réellement aux usagers. **Ils souhaitent en faire une MSP idéale, voire même en faire la promotion** pour que ce type de fonctionnement se développe.
- RU8 : *« voila il y a un ensemble, un cabinet médical ou une structure nouvelle qui fonctionnerait comme ça, on en voit une autre avec pleins de petits plus, parce qu'il y a ça qui est vraiment avantageux ; là par contre c'est un peu plus restreint alors là il y a des moins, et puis voilà ». [...] Et puis après on a un gros truc qui se fait et on va voir tout ce qui est exclusif, bon ça c'est anecdotique on le prend ou pas, voila. C'est les fonctions ou inclusif ou exclusif ».*
- RU11 en parlant des maisons de santé: *« Et c'est peut être là qu'on pourra, je sais pas moi, peut être amener des idées nouvelles, et peut être promouvoir après ce type de fonctionnement. Parce que vous, jeune médecin, je ne sais pas comment vous envisagez votre installation, mais je me dis que c'est vraiment un système où tout le monde s'y retrouve quoi ».*

#### 2.2.4 Développer la prévention

Ils visent la population en général ou bien certains groupes ciblés, peut-être considérés plus à risque : les jeunes, les jeunes mamans, les populations qui ne se font pas suivre.

- RU2 : *« Je pense qu'il y a une population que vous devez voir à la MM qui se fait pas trop suivre ou alors qui arrive et qui n'est pas très informée. »*

On répond même à la question que se posait le groupe des professionnels de santé : L'un des représentants d'usagers introduit la notion de prévention proactive.

- RU1(Mr) : *« Il ne faut pas attendre que les gens aillent chez le médecin, il faut aller au devant d'eux pour faire du préventif. »*

Les thèmes de prévention qu'ils souhaitent aborder sont multiples : dépistage du cancer, vaccination mais aussi, plus globalement, hygiène de vie.

- RU2 : *« Je pense que là il y a peut être un travail à faire vers les jeunes.*

*Animateur : De la prévention ?*

*RU2 : De la prévention oui. La prévention, la vaccination aussi ... le respect des vaccinations classiques par exemple le tétanos ou quelque chose comme ça. Peut être aussi qu'il y a une information, enfin moi je suis très sensible à ça, sur la qualité... heu... de l'alimentation, enfin de son mode de vie, a son hygiène de vie.*

- *RU2 (en parlant de son frère) : « Il a fallu que son médecin habituel soit en vacances pour qu'il y ait un jeune stagiaire et que le jeune stagiaire, découvrant le dossier, dise « Comment monsieur, vous n'avez fait aucune prévention, aucun examen depuis douze ans ! », « ben non, je vais bien ! ».He bien on lui a découvert un cancer dernier stade. Donc quelque part, si son médecin généraliste lui avait dit : « Monsieur, vous êtes un homme, dites à partir de tel âge, la prostate il faut faire un examen, il faut faire ceci, il faut vérifier ça et cætera bon. Vous voyez je pense qu'il y a à sensibiliser. »*

On pourrait pousser le médecin à insister auprès de ses patients sur les règles hygiéno-diététiques.

- *RU13 : « oui voila j'aurais envie de vérifier que l'ensemble des médecins, [...], mais je pense qu'ils sont tous dans ce côté préventif, mais est ce qu'ils conseillent tous aux gens de reprendre une activité physique, de s'aérer, avant de conseiller un autre type de thérapie. Voilà. »*

### **2.2.5 Ils souhaitent rendre les patients acteurs de leur santé**

- *RU13 : « Oui de cette expérimentation que je trouve intéressante parce que ça rend les gens acteurs. Voilà. »*

Un outil qui pourrait aider en ce sens est le **Dossier Médical Personnel (DMP)**

- *RU12 : « Mais bon, sinon les thématiques à aborder, je sais pas moi je verrais surtout le coté impersonnel de la médecine, le refus d'être des patients soumis, soumis d'être que des consommateurs mais être aussi des acteurs de sa médecine, de sa santé. [...] Ben c'est l'intérêt que je trouvais dans le DMP, [...] mais c'est interactif, on y met des documents, on prend ce que le médecin nous a mis on a l'impression qu'il y a un échange plus étroit. »*

### **2.2.6 Ils souhaitent être des représentants, soucieux de satisfaire les usagers**

- *RU15 : « Ben une personne qui va représenter, ça c'est sur ! (rires) »*
- *RU11 : « Qu'autour de ces tables il allait y avoir des représentants, des médecins et des usagers pour essayer de débattre et essayer de voir comment est ce que ça correspond à ce que veulent les patients et est ce qu'il y aurait des choses à améliorer pour satisfaire, coller un petit peu plus aux souhaits des gens. »*

### 2.2.7 Sensibiliser les médecins à la surdit .

- RU6 : « oui ce serait l'ideal. Ou d j  sensibiliser les m decins   ce handicap. La surdit . Enfin celui qui veut, il se renseigne... mais oui comment (silence) Ou qu'il y ait peut  tre possibilit ... Si ! Il y a quelque chose de bien   faire pour les sourds, c'est qu'un cabinet m dical soit en lien avec un interpr te en langage des signes soit une codeuse LPC comme moi et qu'ils aient recours quand il y a besoin. »

### 2.2.8 Au total

#### Leurs projets

Etre un lien entre les usagers et la MSP :

- Comprendre les besoins des usagers
- Faire remonter les dol ances des usagers   l' quipe de la MSP
- Rendre compte de leurs actions aux usagers
- Plusieurs moyens sont cit s (site internet, journal, audiovisuel,...)

Am liorer la prise en charge des malades

- Une aide globale au patient (apporter un soutien, favoriser les  changes avec le m decin)
- Le cas particulier des personnes  g es (r pertorier les personnes d sireuses d'aide, lutter contre l'isolement social, faire le lien avec les organismes et associations existantes, apporter de la pr sence, discuter l'acharnement th rapeutique)

Am liorer le fonctionnement de la MSP

- Les conditions d'accueil (accroitre l'information, mettre   profit le temps pass  en salle d'attente, am liorer la prise en charge des urgences ressenties et permettre d'avoir un avis lors de la r ception des r sultats biologiques   domicile)
- Am liorer la relation m decin / malade
- Donner plus de moyens   l' ducation th rapeutique
- Ajouter des plantes et une fontaine   eau
- Faire la promotion de ce type de structure m dicale

D velopper la pr vention

- Pour la population en g n rale mais aussi pour les personnes qui ne consultent pas
- Les th mes abord s sont multiples : vaccins, d pistage du cancer, hygi ne de vie

Rendre les patients acteurs de leur sant 

- D velopper le DMP

Repr senter, dans un souci de satisfaire les usagers

Sensibiliser les m decins   la surdit 

---

## 2.3 Comment pensent-ils accomplir ces projets ?

### 2.3.1 Tout d'abord intégrer des données

Ces données pourront réunir les doléances des usagers, ou encore l'expérience propre au représentant concernant la maladie, ses idées, son avis. Cela apportera un regard différent de celui de l'équipe de la maison de santé.

- RU5 : « *Déjà c'est ... Si je peux apporter quelque chose, c'est bien. [...] Et puis j'ai eu du monde autour, malades, décédés, qui sont partis. J'ai vu beaucoup de choses. Je pense qu'il y en a qui n'ont pas vu autant que moi. »*
- RU14 : « *Moi je pense que le vécu c'est la première formation.[...]Je pense qu'il faut, malheureusement, être malade ... et quand on dit des médecins ... je m'excuse ... mais devraient passer de l'autre côté de la barrière, et être malade pour voir ce que c'est ... c'est la réalité. »*
- RU11 : « *Et c'est peut être là qu'on pourra, je sais pas moi, peut être amener des idées nouvelles »*

Même si une situation leur est étrangère, les représentants se mettent à la place de l'utilisateur.

- RU14: « *moi je me mets à la place des gens qui ne sont pas à cent pour cent parce que quand je vois ce que je fais comme examens et je reçois le relevé de la mutuelle où je vois tous les tarifs. »*

On pourra en outre faire un état des lieux de la MSP pour les sujets la concernant.

- RU8 : « *Ce qu'il faut, c'est arriver à se dire « ça, ça marche bien, on le conserve » « ça, ça marche pas, ça reste à améliorer. »*

La réflexion doit être globale, elle ne doit pas s'arrêter sur des petits problèmes matériels. Elle peut concerner la maison de santé mais aussi aller au-delà.

- RU9 : « *A condition que les gens ne disent pas « ah, il y avait une lampe qui n'allait pas à tel endroit », il faut que ce soit plus important que ça quoi. »*
- RU6 : « *Je pense qu'au niveau d'un quartier il y a des choses à faire mais là est- ce que ... oui il faut qu'on se concentre sur le cabinet médical... ? »*

### 2.3.2 Puis les mettre en commun, négocier

Cette mise en commun des données est imaginée comme un débat, un échange, une réflexion en groupe. Ils voient cette réflexion cadrée par l'équipe de la MSP : c'est elle qui donnera les pistes de discussion.

- RU12 : « *Ben je serai pas l'initiateur du débat donc j'allais dire je suis ouvert à toutes propositions, j'entrerai dans le débat il y a pas de doute mais bon... [...] Je pense que les animateurs nous aiguilleront, au fur et à mesure les patients deviennent parlants.* »
- RU9 : « *le fait d'être plusieurs à mélanger les idées, on arrive à avoir des solutions. Il y a toujours un qui a une solution ou une solution en entraîne une autre. On arrive toujours à ... Et c'est pas une mauvaise idée de faire un groupe de travail.[...] Et puis je pense qu'il faut en discuter, parce que c'est pas parce que c'est un problème pour moi que c'en est un. Vous voyez.* »
- RU15 : « *Oui et puis peut être entendre les autres, ça me permettra d'ouvrir les yeux sur des choses. (silence)* »

### 2.3.3 Et enfin être force de proposition

- RU8 : « *Non par contre si les pistes de réflexion sont déjà bien élaborées et puis qu'elles restent à affiner et qu'on demande à ces quinze personnes là... Moi je pense que dans une entreprise comme celle-ci il faut avoir des forces de proposition.*

*On peut discuter des heures entières, on va être d'accord, il y a un petit consensus qui va se dégager mais on n'aura pas formalisé. Ce qui est important c'est de formaliser les choses. On peut pas digresser en permanence.* »

### 2.3.4 Au total

#### **Comment comptent-ils travailler ?**

Intégrer des données (doléances des usagers, expériences des représentants,...)

Les mettre en commun, négocier

Proposer

---

## 2.4 Les difficultés ressenties devant ce projet de comité

Les difficultés sont ressenties à plusieurs niveaux

### 2.4.1 Leurs limites personnelles

Certains représentants mettent en avant leur **timidité**. Ils acceptent de participer au projet mais la prise de parole en groupe est difficile pour eux.

- RU5 : « *He ouais, le problème il est là ! Moi aussi au démarrage je suis... bon comme ça, ça passe, mais quand il y a beaucoup de monde je suis à l'écart. Et j'aime pas m'imposer. Je reste à l'écart et je teste, je regarde si ça va. Si ça va pas, je reste pas dans mon coin mais bon ! Je me tais !* »
- RU7 : « *Après il y a des gens qui aiment bien prendre la parole, il y en a qui aiment moins, moi j'aime pas trop. Tout dépend de quoi on parle.* »

**La réception du courrier** (annexe 3) a pu paraître anxiogène pour une partie des représentants. On y introduisait la notion de « formation » et la possibilité de « représenter les usagers auprès des institutions régionales ».

- RU14 : « *Voilà, quand j'ai reçu la lettre (RU15 déplie le courrier qu'elle avait reçu) et que là vous voyez qu'il y a des for-ma-tions ... [...] ça m'a fait un non « tiens il ne m'a pas parlé de ça ! » Et puis après, en contact avec l'ARS... avec je sais pas quoi, je sais plus où j'ai vu ça... heu... oh je me suis dis « Où est ce que je me suis embarquée !»*

Certains minimisent leur potentiel

- RU2 : « *Mais je n'y avais jamais songé, j'étais prise vraiment par surprise, mais comme je ne suis pas contre les échanges, je dis « pourquoi pas ! ». Mais je sais pas trop où je vais ou ce que je pourrai apporter. Ca j'avoue.* »

Ils doivent aussi **ménager leur temps**.

- RU10 : « *Ben oui, quand il y a des petits enfants, je fais aussi beaucoup de gym de natation donc j'essaie de prendre quand même un peu de temps pour moi.* »

### 2.4.2 Leurs difficultés vis-à-vis des usagers de la maison de santé

Les représentants des usagers **s'interrogent sur les besoins**, les doléances des usagers. Ils pensent ne pas pouvoir être capables de les recueillir.

- RU7 : *« Après, c'est difficile à cibler les besoins... En fait c'est les besoins que les personnes peuvent avoir, quoi. »*
- RU8 : *« Ca ça va être difficile parce que de quoi ont vraiment besoin les gens ? »*

D'ailleurs **le contact** avec les patients risque d'être difficile.

- RU3 : *« Alors ça c'est autre chose. Bon je pense que les médecins sont ouverts à cela ? Parce que les usagers... vous savez... à peine on vous dit « bonjour » dans la salle d'attente. Alors après, allez faire le lien ! »*
- RU5 : *« Même il y a des patients, ils sont, ils rentrent, ... Moi je m'assois juste à l'entrée. « Bonjour ». Ca ne répond pas, c'est froid, les gens sont froids. »*

### 2.4.3 Leurs soucis vis-à-vis des autres représentants des usagers

Certains **appréhendent le contact avec le groupe** à cause de leur timidité (développée plus haut). D'autres mettent en avant leur mauvaise expérience des groupes de parole.

- Animateur : *« Mais vous serez au moins quinze  
RU4 : Donc dans l'ensemble, on pourra se fondre dans la masse. »*
- RU7 : *« J'ai vécu ça justement quand j'avais mes problèmes d'alcool, on avait des réunions avec les familles, les malades et d'autres personnes mais c'était toujours les mêmes et toujours les mêmes choses donc bon, il arrive un moment pffff. »*

Dans le groupe les personnes peuvent se sentir jugées, ils **ne fonctionneront pas comme en privé** (par exemple comme lors de l'interview).

- RU8 : *« Bon à part parler comme ça avec vous mais ça je le ferai pas en public de toute façon, ca aurait un autre caractère. Moi en public j'ai d'autres façons de fonctionner. On peut pas dire les choses de la même façon. »*

Pour bien fonctionner, le groupe devra être **structuré**.

- RU9 : « *Il faut quelqu'un assez rigoureux, assez rigoureux et puis pas trop bête pour établir les choses et puis ensuite réunir les gens, présider la discussion, qu'il y ait un secrétaire de session pour écrire ce qu'il se dit ou un magnétophone (la patiente montre le dictaphone enregistrant la conversation) que par la suite il y ait un compte rendu et que ce compte rendu soit par la suite discuté avec les médecins.* »
- RU8 : « *On accepte de plein gré qu'il y ait dans un petit groupe de quinze, élus par ses pairs entre guillemets, il y aurait un binôme, ça éviterait le chef suprême, ces deux personnes là représenteraient les usagers pendant un an, au bout d'un an on change. Et ça permet à ces deux là d'avoir plus de contact, de curiosité et de rendre compte.* »

Tout comme l'équipe de professionnels de santé, les représentants des usagers se posent la question de **leur représentativité**. La maison de santé étant fréquentée par des milliers de patients, pourront-ils tous les représenter ?

- RU12 : « *par ce que du point de vue panel social, âge c'est à peu près réparti ?* »
- RU11 : « *Parce que des représentants d'utilisateur, je pense que vous en aurez plusieurs.*

*Animateur : Oui, quinze.*

*RU11 : Voilà, d'âge et de situations différentes parce que je pense que quand vous avez une sage femme, vous avez besoin de future maman ou jeune maman.* »

- RU7 : « *d'accord donc il y a 10 personnes qui vont représenter 40 000 malades, enfin malades... Le problème c'est qu'après j'ai un peu de diabète mais il y a beaucoup d'autres pathologies.* »

#### **2.4.4 Leurs interrogations concernant le projet**

Ils se posent globalement beaucoup de questions sur le déroulement des formations, sur la finalité du projet. Ils ont des difficultés à s'imaginer le comité. Quels sujets seront abordés lors des formations ? Quelles sont les attentes des professionnels de santé ? Quels vont être leurs rôles ? Ils auraient **besoin d'un éclairage**, d'ailleurs ils le réclament.

- RU 14 : « *Alors je suis ouverte à toutes les explications ! Parce que je n'en ai pas.* »
- RU8 : « *Le problème c'est de savoir si on fait ça qu'est ce qu'on attend de ces usagers là ? Est-ce qu'ils vont apporter que du témoignage ? Ou est ce qu'ils vont apporter des idées sur des organisations administratives ? Je sais pas. Ca il faudrait que ce soit éclairé.* »
- RU3 : « *[...] Il faudrait une réunion avant pour nous expliquer ce que cela va être parce que la*

*formation c'est bien mais si on ne sait pas de quoi ça parle... »*

L'inconnu du projet les a parfois déstabilisés lors des interviews. Ils étaient comme pris au dépourvu face aux questions précises (leur rôle par exemple). Leurs premières réactions étaient de répondre « je sais pas », mais au fur et à mesure de l'entretien, ils trouvaient seuls des réponses à ces questions.

- Animateur : *« Et d'après vous, quel sera votre rôle en tant que représentante des usagers ?*

*RU4 : (La patiente lève les yeux au ciel) Là je sais pas du tout. (Silence) Je ne sais pas du tout, parce que d'une part je n'ai jamais été usager donc je ne peux pas dire et je ne sais pas ce qu'on va ... quelle fonction on peut avoir quoi. »*

- RU7 : *« Mais vous, vous avez fait un truc de ce qui allait se passer parce que là vous nous convoquez, mais c'est pas évident... Non, non moi j'y ai pas trop pensé. »*

Il existe un **risque pour que l'avis des usagers ne concorde pas avec celui des professionnels de santé.**

- RU8 : *« je suis un peu au courant de ces choses là, donc on nous dit « on va faire un truc », on va y associer naturellement les patients ou les futurs patients, avec le risque... bon que je dise des choses telles que je viens de dire... qui ne sont pas forcément dans l'objectif de ce que vous cherchez ou de ce que recherchent les médecins. »*

Les représentants **doutent aussi de la concrétisation de leurs idées.** La préoccupation financière est prépondérante ainsi que la nécessité de moyens humains et de temps imparti.

- RU7 : *« ...Moi j'ai toujours trouvé que dans ces trucs c'est l'argent ! On peut rien faire sans argent. Après si vous avez pas d'argent, vous avez beau avoir des idées... »*
- RU8 : *« il y a certainement du gâchis mais il faut redéfinir des plateaux ou des plates formes localement de manière à ce que « sur le plan économique ça peut tourner mais ça va coûter tant » et là dedans qu'est ce qu'on peut vraiment faire de tout ce qu'on a imaginé. »*

Ils s'interrogent sur **le statut du groupe**

- RU8 : *« Cette structure reste officieuse ? Ou deviendra officielle ? Comment ça va se bâtir ? [...] Est ce que ça va être une structure officielle et sous tendue par des textes qui se mettent en place progressivement et que certains toubibs sont chargés d'appliquer ou d'essayer de faire appliquer. »*

Avec ce genre de comité il y a un risque de « réunionite »

- RU8 : *(en parlant de sa bonne relation avec son médecin traitant) « ça c'est important sinon j'aurais pas dit oui, je me serais pas embêté à l'âge que j'ai à faire encore de la réunionite. »*

Lors des interviews en face à face, j'ai eu à répondre à beaucoup **d'interrogations d'ordre logistique** sur le nombre de participants, le lieu des réunions, le volume horaire. La plupart des personnes choisies ont de multiples activités au cours de la semaine ; les réunions devaient donc être prévues bien à l'avance.

- *Animateur : « En fait il y a 15 personnes.*

*RU7 : Ah quand même ! Si on peut pas y aller ça ira comme ça. Là si vous voulez il y a pas trop de problèmes en ce moment, là j'ai repris ma coupe de bois, donc il y a la coupe de bois qui va arriver. »*

- *RU 5 : « Et c'est où l'endroit où l'on va se retrouver ? »*
- *RU9 : « Je suis souvent sur les quatre chemins et pour fixer les réunions j'aurai des difficultés. Mais si on me le dit assez longtemps à l'avance je devrais pouvoir me débrouiller. »*

#### 2.4.5 Au total

##### Les difficultés

Leurs limites personnelles

- Leur timidité
- Ils doivent ménager leur temps
- Réception du courrier parfois anxiogène

Difficultés vis-à-vis des usagers

- S'interrogent sur leurs besoins
- Le contact risque d'être difficile

Difficultés vis-à-vis des autres représentants

- Leur timidité
- Nécessité d'une structure dans le groupe
- Sont-ils représentatifs ?

Le questionnement à propos du projet de création du comité

- Ils ont besoin de plus d'informations
- Ils doutent de la concrétisation de leurs idées (moyens financiers, matériels,...)
- Ils se posent la question du statut du groupe
- Risque que les représentants soient en désaccord avec les professionnels de santé
- Risque de « réunionite »
- Les questions logistiques (lieu des réunions, dates,...)

# Discussion

---

## 1 Limites de la bibliographie

La revue de la bibliographie nous a permis de trouver des études faites sur la participation des usagers. Elles l'abordent essentiellement à un niveau régional (participation aux SROS, CRS,...) mais aussi dans les débats publics ou encore à l'étranger. Elles concernent des représentants des usagers experts et formés le plus souvent.

D'autres étudient les attentes des usagers d'un point de vue général, englobant l'offre de santé hospitalière et l'offre de santé ambulatoire.

## 2 Discussion de la méthode

### 2.1 La population étudiée

#### 2.1.1 La représentativité des RU : une question récurrente

Le choix des représentants des usagers a fait l'objet d'une longue discussion au sein de la MSP. Au départ, nous pensions constituer un groupe représentatif des patients de la MSP St Claude, selon des critères d'âge, de sexe, l'existence d'une maladie chronique ou non... Cela s'est révélé très difficile compte tenu de la multiplicité des critères à prendre en compte. Nous craignons que ce comité devienne la tribune de personnes désireuses de régler leurs comptes avec la médecine. Néanmoins nous ne cherchions pas à museler la contestation qui reste nécessaire à l'évolution des idées mais plutôt à aménager les conditions d'un échange efficace.

Après revue de la bibliographie, nous nous sommes aperçus que le mode de sélection et la question de la représentativité était une question récurrente en France comme à l'étranger.

On avance souvent l'hypothèse que leur avis n'est pas représentatif des usagers au sens large, surtout lorsque ces représentants sont issus d'une association de malades spécifique d'une pathologie. Les associations dites « généralistes » semblent moins controversées. [42] Le choix des représentants des usagers est aussi contesté, surtout par les élus. Effectivement, c'est par un processus de désignation qu'ils siègent à la CRSA, dans les hôpitaux et dans la plupart des instances. Les critères qui fondent ce choix sont subjectifs. Il y a très peu d'études qui concernent le processus de construction de la représentation.

L'agrément des associations dont les représentants sont issus, mis en place par la loi de 2002 et suivi du décret de 2005 est une première réponse. Il accorde davantage de crédits à leurs interventions.

➤ Aurait-on du élire les représentants ?

Des élus des Pays de Loire proposaient, dans une enquête de 2006, un processus d'élection des RU qui garantirait ainsi leur représentativité. [22]. Au Québec, les représentants sont élus par suffrage direct pour participer aux Comités d'Usagers ou siéger au CA des établissements [36]. D'après D.Contandriopoulos et L. Potvin, ces élections à l'échelle d'un établissement, attirent très peu de votants. Elles s'adressent donc aux acteurs internes de la structure. On retrouve le même problème avec les populations dans les dispositifs de participation publique. [44, 45]

Le mode de sélection par élection ne nous a pas paru pertinent et difficile à mettre en place pour la maison de santé St Claude.

➤ Comment les choisir ?

L'Ecole des Hautes Etudes de Santé Publique (EHESP) présente la possibilité de choisir ces usagers, par un institut tel que le CSA (Conseil, Sondage et Analyse) pour leur représentativité. L'expérience avait été menée pour constituer un panel représentatif lors d'une consultation de la population sur le traitement des déchets ménagers en Ile-de-France. [1]

Les critères de sélection auraient été multiples pour notre projet de comité : âge, sexe, niveau-socio culturel, existence de maladies chroniques, traitements au long cours, ... Nous n'avions pas pensé à faire intervenir un organisme extérieur pour « sélectionner » des patients. Mais cette démarche nous obligeait à donner l'accès aux dossiers médicaux ce qui était irréalisable.

➤ La légitimité des représentants et la légitimité de la parole commune profane.

A notre échelle nous avons décidé de privilégier la légitimité des usagers, que nous avons cooptés, plutôt qu'une représentation statistique parfaite. Nous ne prétendions pas avoir un panel représentatif des patients de la MSP.

Ainsi V. Ghadi et M.Naiditch [42] ont étudié en 2005 les processus de construction de la légitimité des usagers à travers 45 expériences de participation citoyenne françaises.

-Le type d'utilisateur mobilisé en est un des facteurs. Entre les usagers issus d'associations de malades, ceux issus d'associations généralistes et l'utilisateur individuel « lambda », le choix de l'utilisateur à solliciter doit être guidé par les objectifs et la nature du projet.

Concernant ces « usager lambda » ou « citoyen profane ». S. Canasse [47] ou encore l'EHESP [22] les considèrent tout à fait en mesure de produire un avis intéressant et complémentaire à celui des

professionnels, sous condition d'une formation préalable. Ils sont représentants et doivent apprendre à porter la parole d'un collectif.

Pour V. Ghadi et M.Naiditch [42], la légitimité de la parole des usagers se fait si leurs propos s'approchent de l'intérêt général. Pour cela, les usagers « profanes » ont besoin d'une part d'être formés et, d'autre part, d'être en capacité d'apporter une parole généraliste. Pour acquérir cette parole deux étapes sont nécessaires : chaque membre doit prendre du recul par rapport à son expérience personnelle puis le groupe se soude et se constitue en collectif. Leur parole devient ainsi légitime.

D'après le philosophe allemand J. Habermas, cité par l'EHESP [1], le processus de délibération est une source de la légitimation des décisions démocratiques. Autrement dit la compétence de chacun n'entre pas en compte ce qui fait de l'utilisateur un acteur à part entière, au même titre que le médecin.

L'appartenance ou non à une association de malades n'était pas pour nous un critère de choix des usagers. Il apparaît que beaucoup font partie d'associations mais peu d'associations sanitaires. Ils sont donc pour la plupart des « usagers lambda ». Nous leur donnions toute leur légitimité grâce à la formation qui était prévue par l'ARUCAH. En outre, les interviews ont permis de constater que ces usagers sortent de leur propre vécu et de leurs préoccupations personnelles ; ils se mettent à la place des autres patients. Ils ont l'intention d'être un groupe structuré pour mettre en commun leurs avis ou expériences et proposer des solutions aux problèmes.

Les critères de choix pour sélectionner les usagers (la capacité d'intégrer des données, de débattre, négocier et proposer) ont été retenus car ils permettaient de susciter le débat, la délibération et ainsi de rendre leur parole encore plus légitime.

### **2.1.2 Le recrutement des représentants par cooptation**

Alors que les représentants des usagers devaient être choisis par tous les professionnels de la maison de santé (y compris les infirmières, orthoptiste,...), ils l'ont été exclusivement par les médecins généralistes.

Parmi les motivations qu'ils expriment, les usagers avancent ce biais : certains acceptent de participer au comité parce que c'est « leur médecin » qui leur a demandé, ou parce qu'ils ne voulaient pas dire « non ». Le fait que les usagers aient été sollicités par leur médecin traitant est possiblement un biais important. Ils ont souvent un vécu intime, des relations presque sympathiques avec lui.

Un seul patient a refusé l'offre qui lui était faite.

Cela a peut-être conditionné leurs réponses aux interviews : ils souhaitent améliorer la relation qu'ils ont avec leur médecin, mais le lien avec les infirmières par exemple n'a jamais été abordé.

## **2.2 Le choix de l'étude**

### **2.2.1 Qualitative**

Il s'agissait d'étudier le ressenti des représentants face à la mise en place du comité, leurs freins éventuels et tous les facteurs qui pouvaient les influencer.

La bibliographie en retrouvait quelques exemples mais à plus grande échelle (SROS, CRS) avec des représentants d'utilisateurs déjà bien impliqués, formés et « professionnels » issus d'associations agréées. L'expérimentation à la maison de santé était pour nous un sujet neuf. Nous ne pouvions pas nous contenter d'un questionnaire dont les questions seraient le fruit de nos préjugés. Nous cherchions à ce que les réponses nous étonnent.

Ce sujet se prêtait tout à fait à une étude qualitative. [43]

### **2.2.2 Entretiens individuels**

Nous avons hésité entre la méthode des « focus-group » et les entretiens individuels. Compte tenu de la grille d'entretien, nous avons pensé que les interviews pouvaient dériver vers l'évocation de problèmes de santé personnels et si les entretiens avaient eu lieu en groupe les usagers se seraient sentis jugés et cela aurait limité les confidences. Et c'est effectivement ce qu'il s'est passé. Lors des interviews, des représentants ont averti que certaines choses pouvaient être dites en entretien individuels mais pas en groupe.

Toutefois, la dynamique de groupe aurait peut-être permis d'explorer et de stimuler différents points de vue par la discussion. [43]

### **2.2.3 Entretiens semi dirigés**

L'entretien libre était inadapté car nous disposions d'informations précises dans le domaine étudié, l'entretien directif laissait peu de liberté d'expression à la personne interrogée.

Nous avons opté pour la méthode de l'entretien individuel semi dirigé qui permettait de centrer le discours des personnes interrogées autour des thèmes définis mais laissait une certaine liberté à l'utilisateur interrogé. Les entretiens se sont révélés riches et les informations recueillies débordent souvent le cadre de la thèse. La difficulté a été de cibler notre analyse sur la question préalablement définie.

#### 2.2.4 Validité interne

La rigueur et la validité interne de cette étude qualitative sont assurées par la triangulation qui désigne l'analyse des données par plusieurs personnes pour en améliorer la compréhension et en diminuer la subjectivité. Tous les entretiens ont donc été doublement analysés.

#### 2.2.5 Ethique

Nous n'avons pas soumis notre grille d'entretien à un comité d'éthique.

### 3 Discussion des résultats

#### 3.1 Les motivations

Lorsque le comité des représentants des usagers n'était encore qu'un projet, nous pensions que le côté novateur pourrait être un frein à l'engagement des patients. En définitive il s'est révélé être un moteur. Plusieurs représentants des usagers le disent : l'innovation du projet les motive. Les professionnels de santé veulent un avis extérieur, cela implique que « *la parole du médecin n'est pas toute puissante* ». Ils partagent les mêmes valeurs que l'équipe de la maison de santé et abordent avec confiance ce projet encore inconnu. En effet, les interviews montrent qu'ils ne savent pas ce que va être ce comité ; c'est encore mystérieux pour eux.

On note un certain enthousiasme à participer : « *envie* », « *ça m'intéresse* ». Même sans motivation particulière, ils veulent s'investir et ont l'espoir que ce soit une réussite. Les réunions n'étaient pour eux pas une contrainte. Nous envoyions effectivement un courrier précisant « trois réunions » dans l'année. Ce nombre les rassurait.

Pendant la « question brise-glace » du début de l'interview, les usagers décrivaient des liens forts avec leur médecin traitant et l'une des motivations était : « *Je n'ai pas voulu lui dire « non »* ». Dans sa relation de soins, le médecin a un investissement personnel. Il écoute, il diagnostique, il informe. C'est un repère dans le système de soin. Il devient le coordinateur, l'interlocuteur unique du patient. RU8 en parlant de son médecin traitant : « *Moi j'ai eu la chance, [...], d'être tombé sur un toubib qui hop (le patient claque des doigts) on se dit « j'ai un point de repère »*. Bon je m'accroche là, même si ça va pas ailleurs, pour être vulgaire si ça merde pas ailleurs, j'aurai toujours un point d'encrage où je vais pouvoir me retrouver en confiance, en échange, et cætera. » Cette relation est d'autant plus forte qu'elle est officialisée par la signature du formulaire « choix de médecin traitant » auprès de la sécurité sociale. Cette démarche peut être perçue par le patient comme un engagement, un contrat tacite de fidélité. RU10 rapporte l'expérience d'une personne âgée : suivie par son médecin traitant depuis plus de vingt ans, la routine s'était installée et le médecin ne passait

que très peu de temps vers elle en visite. RU 10 lui avait alors proposé de changer de médecin traitant, mais cette personne avait répondu : « *Oh oui, mais j'ose pas faire ça* ». La motivation des représentants était inévitablement influencée par cette relation, par les années de soins. Ils ne voulaient pas décevoir leur médecin.

Ce lien particulier avec le médecin a influencé leur motivation mais aussi peut-être le reste de l'interview. L'un de leur projet est d'améliorer la relation médecin-malade mais l'idée n'est pas citée de travailler la relation malade-infirmière par exemple.

Leur passé associatif était un de leurs moteurs. Mais peu faisaient partie d'associations en lien avec la santé. Certains même n'avaient jamais été à l'aise avec le contexte de maladie. Ils trouvaient, avec ce comité, un moyen "d'exorciser" leurs peurs ou un moyen indirect d'aider les malades sans avoir forcément besoin d'aller directement à leur contact.

Pour d'autres, leurs motivations indiquaient une sorte de passivité, une façon de rompre la solitude. « *Ca occupe* ». Des représentants racontent que le projet leur a été présenté par les médecins comme étant un moyen d'améliorer leur santé, leur humeur. RU14 en parlant de son médecin: « *Je lui disais « Il y a des jours où je sortirais pas de mon lit » ça quand vous avez mal ou pas trop le moral enfin bon ... je me lève tous les jours, je m'habille tous les jours [...] c'est pas évident. Donc ça fait un moment qu'il essaie de me caser à droite à gauche que ça n'avait pas marché parce qu'il n'y avait pas de besoins et que c'est lui qui essayait de m'y mettre, bon. Donc là quand il m'a dit, j'ai dit « ah ben oui, ça ça m'intéresserait ! » ça je le ferais vraiment avec joie.* » La participation à ce comité devient une sorte de thérapie. Et effectivement, des recherches aux Etats-Unis, au Canada, en Hollande et en France ont constaté que le bénévolat est bénéfique à la santé des bénévoles. Il est un facteur déterminant du bien être chez les adultes âgés. Ses bénéfices incluent une meilleure santé physique et mentale. Certaines études ont même révélé que le taux de mortalité des bénévoles était plus bas que les autres, [48] une bonne raison de développer la démocratie sanitaire.

MP. Pomey, M. Pierre et V.Ghadi se sont intéressées aux déterminants de la participation dans une étude parue en 2009. Elles ont examiné les motivations des représentants des usagers dans les CU et CR des CSSS du Québec. Trois grands facteurs ressortaient : l'expérience d'utilisation des services par eux ou un proche, le vieillissement de la population et la fragilité de certaines catégories de patients, le désir d'améliorer la qualité des services. [38] Les quinze représentants, à l'échelle de la maison de santé, rentrent dans ces grands thèmes mais pas dans leur cadre. Ils citent les thèmes du vieillissement de la population et l'amélioration de la qualité des services comme des projets qu'ils aimeraient pouvoir discuter au sein du comité. Rappelons qu'ils étaient encore novices au moment des interviews. L'implication de ces usagers profanes débutait tout juste. Dans l'étude québécoise, les usagers étaient professionnels ; ils participaient au CU, par exemple, qui est un comité bien formalisé, avec un budget, un président, etc. Ces représentants étaient pour certains à leur poste depuis plusieurs années. La différence des moyens et l'inégalité des schémas de réalisation, comparé au Québec, amènent nos représentants à situer ces différents thèmes comme étant leurs projets plus que leurs motivations.

“ L’utilisation des services”, en l’occurrence ici la maison de santé, n’a pas été citée par le comité comme étant un motif de participation. Le simple fait d’être patient de la MSP aurait pu être cité comme motif de participation. Cette idée rejoint d’ailleurs les résultats d’une étude de l’EHESP [1]. Elle s’est intéressée à la place des usagers et a publié en 2008 une étude où dix représentants d’usagers de Bretagne et Franche-Comté ont été interviewés. Ces représentants étaient donc issus d’associations agréés. Leur engagement au sein de l’association faisait suite à un événement de santé (eux-mêmes ou leurs proches). Cette “histoire” avec la maladie les a conduits à mettre en exergue les singularités du parcours de soin, la solitude parfois.

Les représentants des usagers de la maison de santé ont évoqué des événements de santé dans leur parcours de soins ou celui d’un proche qui ont été bouleversants, voire choquants pour certains (prise en charge brutale de la fin de vie, maltraitance, annonce d’un diagnostic grave par téléphone,...). Toutes ces situations dépendaient de l’hôpital ou de maisons de retraite. Les membres du comité les ont évoqués en tant que critique du système de soins mais pas comme étant un de leur moteur d’engagement. Ces événements de santé dépassaient les frontières de la MSP et sont peut-être apparues comme inaccessibles à leur travail.

De cette critique naissent deux idées :

Les usagers n’ont peut être pas osé relater des événements de santé marquants survenus à la MSP qui les pousseraient à s’engager dans le comité. Pourtant, ils répertorient plusieurs points à améliorer concernant le fonctionnement de la maison de santé : ils critiquent les salles d’attente, l’éducation thérapeutique, le manque d’information,... Mais il y a très peu de reproches sur l’efficacité des prises en charges médicales, mis à part les avis souvent divergents d’un praticien à un autre.

Il existe sans nul doute de grandes différences entre les établissements de soins (hôpital français ou CSSS québécois) et les soins ambulatoires de premier recours : la gravité des situations rencontrées n’y est pas la même, l’accessibilité n’est pas aussi facile. De là commence à apparaître une disparité entre les représentants des établissements de soins et les représentants des soins de santé primaires. Bien sûr, l’histoire du comité ne faisait que commencer mais les représentants de la maison de santé St Claude ont des motivations plus personnelles, ils n’ont pas le même engagement que les représentants « experts ».

### **3.2 Leurs rôles et préoccupations**

En facilitant la création d’un comité de représentants à l’échelle d’une petite structure comme la MSP St Claude, on pouvait croire que les préoccupations des représentants soient essentiellement matérielles. Ce n’est pas le cas. Mise à part une demande d’ajout de plantes et d’une fontaine à eau, les représentants sont plus dans une réflexion globale d’amélioration de la prise en charge du patient. Certaines idées peuvent se restreindre à la maison de santé mais d’autres vont bien au-delà.

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 les personnes âgées, trois autres ont vécu une expérience familiale difficile touchant à la vieillesse de leurs parents. Certains dénoncent le problème de l'acharnement thérapeutique en fin de vie et le peu de prise en considération de l'avis des familles. Leur vécu a probablement conditionné l'importance de cette réponse mais c'est un thème que l'on retrouve dans les études. Par exemple PH Bréchat *et Al.* en 2010 [8] ont étudié les priorités de santé des Franc-Comtois via un questionnaire communiqué par voie de presse. Quarante trois priorités avaient été retenues plus une réponse ouverte. Les personnes classaient ces items par ordre d'importance. "Développer la prise en charge des personnes âgées" faisait partie des cinq priorités spontanées, placée juste après "disposer d'un logement", "se nourrir convenablement", "disposer d'une eau de qualité" et "développer la prise en charge du cancer". On comprend alors que ce thème soit capital à prendre en compte, d'autant plus que le vieillissement de la population a fait évoluer la demande et l'offre de soins primaires avec l'augmentation de l'incidence et de la prévalence des maladies chroniques. Ainsi des réseaux se créent, des séances d'ETP (Education Thérapeutique du Patient) se mettent en place. La coordination des soins entre médecin spécialiste, généraliste et personnel para médical devient alors essentielle. En 2008, 8.3 millions de personnes présentaient au moins une des trente affections de longue durée reconnue par l'assurance maladie contre 6.5 millions en 2004. Chaque année, le nombre de nouveaux bénéficiaires augmente en moyenne de 300 000 nouveaux individus [49]. Ces changements ont un impact sur la pratique de la médecine générale : la part des patients âgés de plus de soixante ans augmente ainsi que le nombre de patients présentant plusieurs problèmes de santé. Cette complexité de la prise en charge entraîne de nouvelles obligations en termes d'information des patients et de temps de consultation.

La prise en charge d'une maladie chronique, les traitements et les adaptations sont des problèmes quotidiens pour les patients. Or le rôle des professionnels de santé s'arrête sur leur terrain d'action (consultation, visite, séjour hospitalier,...). Il y a donc naturellement une place dans le processus thérapeutique pour une aide extérieure. Par exemple faire appel à une association pourrait être un soutien pour les médecins et les malades. Les associations de patients atteints de maladie chroniques sont très représentées, elles rassemblent les malades comme leur entourage, mais aussi parfois des professionnels. Elles offrent des services, un soutien et une information. Les associations constituées de professionnels ont déjà un relais avec le monde médical mais elles restent très souvent méconnues du monde médical, surtout généraliste. Globalement, les associations centrées sur une pathologie (diabète, fibromyalgie,...) sont connues des médecins spécialistes de cette maladie, d'autant plus s'ils exercent en CHU. Peu d'associations sont en contact avec les médecins généralistes. C'est ce qu'ont montré G. Levasseur, FX. Schweyer et C. Dupond [52] dans une étude de 2005 auprès des généralistes de Bretagne. La connaissance spontanée qu'ont ces médecins des associations de patients semble relativement fragile : la moitié des médecins interrogés sont capables de donner spontanément trois noms d'associations de patients, mais dans presque la moitié des cas le nom de l'association n'est qu'approché, c'est le nom de la pathologie qui est cité. Pourtant deux tiers d'entre eux pensent que les associations peuvent être des partenaires pour les médecins. Pour faciliter ces partenariats les auteurs proposent de réfléchir à une labellisation des associations pour une collaboration efficace avec les médecins généralistes et réfléchir à un interlocuteur unique pour les mettre en relation plus facilement. Les associations attendent d'être reconnues comme partenaires par les médecins libéraux pour compléter la prise en charge et non se substituer au médecin. Les malades chroniques, ont souvent besoin d'un soutien, d'une écoute

attentive, de suivi d'observance des traitements. Les associations peuvent répondre à cet accompagnement, ce que ne peut pas faire le médecin en une consultation.

Les représentants n'ayant pas une approche de santé publique, ils n'abordent qu'indirectement le thème des maladies chroniques. Ils l'approchent en parlant de l'Education Thérapeutique. L'ETP a été mise en place au sein de la MSP depuis deux ans et consiste en dix consultations avec une infirmière, une diététicienne, un éducateur sportif et une psychologue (selon les besoins du patient), prises en charge par la CPAM dans le cadre de l'ENMR. Elles ont pour objectif de réduire les facteurs de risque cardio-vasculaires (hypertension artérielle, hypercholestérolémie,...). Plusieurs membres du comité sont porteurs de maladies chroniques et bénéficient de l'ETP de la maison de santé. Compte tenu du faible nombre de séances prévues, l'un des représentants a créé de lui même un groupe de marche avec quelques autres patients motivés de son groupe d'ETP. D'après lui, les séances d'éducation physique proposées par la MSP ne peuvent pas rivaliser avec des organismes spécialisés comme par exemple la Fondation Arc-En-Ciel à Besançon. Malgré tout, il comprend les différences (notamment les différences de coût) et aimerait pouvoir donner plus de crédibilité à l'éducateur physique de la MSP. Il faudrait trouver des locaux et du matériel adapté.

Cette prise en charge non médicamenteuse de certaines maladies est à privilégier et nécessiterait plus de moyens. Certains proposent même de vérifier que les médecins n'oublient pas d'expliquer des règles hygiéno-diététiques aux patients avant de leur prescrire des traitements médicamenteux.

Dans un objectif d'améliorer l'accès aux soins, les représentants mettent en avant une déficience dans l'organisation de la MSP : la prise en charge des consultations non programmées. Certains constatent la difficulté d'être vus rapidement en consultation. La maison de santé devrait être suffisamment bien organisée pour répondre à une vraie demande de soins primaires et éviter aux patients de devoir se rendre aux urgences. Il serait en effet idéal que les patients puissent trouver une réponse en ambulatoire pour des problèmes qui n'ont pas à être traités par l'hôpital. RU1 : *« Trop de gens vont aux urgences. Quand quelqu'un va aux urgences pour quelque chose de sérieux, les urgences sont engorgées, [...] Alors est ce qu'il n'y a pas au niveau des maisons médicales plus d'informations à donner pour dire : « aller plus dans les maisons médicales », mais il faut les ouvrir d'avantage, comment ? Je ne sais pas exactement ». C'est surtout un facteur économique qui peut être responsable de cet engorgement des urgences hospitalières : « Premièrement parce qu'on ne paie pas, c'est le facteur numéro un. »* (RU1) Les représentants avancent l'idée de rendre les urgences hospitalières payantes, mais on pourrait aussi imaginer l'inverse et rendre les consultations plus accessibles aussi en ambulatoire en favorisant la généralisation du tiers payant. Les centres de santé le font. Le coût important des soins en France était une des premières idées qui naissait de la « question brise glace ». Les mutuelles, les franchises, les dépassements d'honoraires, la diminution des remboursements par la sécurité sociale étaient fréquemment abordés dans la critique du système de santé. Pour les représentants, il faut aussi voir au-delà de l'annulation d'un rendez-vous ou de la non réalisation d'examens : les patients commencent à prioriser leurs dépenses. La santé risque d'être de plus en plus difficile d'accès. Dans ce sens, le gouvernement a annoncé en décembre 2012 l'extension de la CMU-C (Couverture Maladie universelle Complémentaire) qui devrait permettre à 500 000 personnes de plus d'entrer dans le dispositif. Actuellement, 4,3 millions de personnes en bénéficient.

Pour en revenir à la prise en charge des consultations non programmées, éduquer les patients pourra être un sujet de discussion entre les professionnels de santé et les représentants car, ils le savent, ce qu'ils considèrent comme une "urgence" n'est pas forcément considéré comme tel par le médecin. Le rôle d'information sera alors indispensable.

La prévention est un des sujets qu'ils souhaitent travailler. C'est un thème essentiel car c'est une réflexion sur la prévention qui a conduit les professionnels de santé à l'idée du comité des représentants des usagers. L'avis des patients leur était nécessaire pour mettre en place, ou non, une prévention proactive. Le comité est donc né de ce besoin qu'avaient les professionnels de santé. Mais aurait-il pu exister sans ce besoin ? Cinq ans auparavant, lorsque l'un des médecins importe l'idée du comité suite à un colloque en Belgique, l'idée est rejetée par le reste des professionnels de santé. Il n'y avait alors pas de besoins. On peut se demander si la démarche de facilitation d'un comité peut se généraliser. On voit qu'à l'échelle des centres de santé la nécessité d'intégrer la population est là : le premier article de la loi HPST les cite comme acteurs de missions de service public [19]. 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 [29]. Faut-il prévoir de même pour les maisons de santé ? Peut-être intégrer la participation des patients dans le projet de santé ? dans les statuts ? Pour notre expérience, ce comité n'a pu voir le jour que parce qu'il y avait un réel besoin exprimé par les professionnels de santé.

Pendant les interviews, l'un des membres du comité répond d'ailleurs à la question de prévention proactive que se posait l'équipe : « *il faut aller au devant d'eux pour faire du préventif.* » (RU1) Mais cela n'empêchera pas le débat d'avoir lieu. La prévention doit toucher un maximum de personnes et il faut surtout viser les personnes qui ne consultent pas car ce sont elles qui sont le plus à risque. Les thèmes de prévention qu'ils souhaitent développer sont multiples allant du dépistage du cancer, à la vaccination mais aussi aux règles d'hygiène élémentaires.

Le comité détient le rôle de "représenter les patients" au sein de la MSP. Ils n'oublient pas qu'ils doivent jouer ce rôle dans un souci de satisfaction des usagers. D'ailleurs, de multiples moyens ont été proposés pour permettre de recueillir les souhaits, les doléances de ces derniers. Ces moyens leur permettront d'être confortés dans leur rôle. On cite, entre autres, une boîte à idée, un journal, des questionnaires, des fiches, un tableau ludique en salle d'attente. Ils voient aussi les limites de ces moyens de communication : internet restreint l'information pour les personnes âgées et les personnes non informatisées. Il faut trouver un moyen de toucher les populations qui ne viennent justement pas consulter et qui sont les plus précaires.

Lorsque la participation des usagers est ancrée dans les établissements de soins, comme en Belgique, la communication passe par des solutions qui ont dépassés le stade "matériel". En l'an 2000, des équipes médicales belges ont été interrogées sur les formes que pouvaient prendre la participation des usagers dans leurs structures (maisons médicales). Les résultats montrent que des équipes ont mis en place des modes structurés de participation : séances collectives organisées régulièrement, activités ponctuelles, groupes à thèmes. Mais le niveau le plus intense de participation était identifié par les contacts individuels : une vingtaine d'équipes avaient prévu un temps de consultation suffisant pour laisser place à cette participation. [32] L'implication des professionnels de santé était réelle. Les professionnels de santé libéraux français auront-ils les mêmes ambitions ? Le modèle

économique essentiellement basé sur la rémunération à l'acte n'est-il pas dépassé ? L'ENMR introduit des rémunérations par forfaits, c'est une bonne voie à encourager.

Les représentants des usagers de la MSP pensent déjà mettre les médecins à contribution parce que ce sont eux qui savent quels patients ont besoin d'aide ; ils savent qui sont les personnes âgées isolées ; ils savent qui sont les patients qui ont besoin d'information sur telle ou telle pathologie. Les professionnels de santé peuvent être un intermédiaire nécessaire pour mettre en relation l'utilisateur et son représentant. Ce lien entre l'utilisateur et le représentant était décrit comme réciproque. Le comité pouvait aussi bien recevoir les informations des patients qu'en donner (exemple : rendre compte des changements effectués par le comité au sein de la MSP).

L'idée est aussi donnée d'utiliser le BVV (Besançon Votre Ville, mensuel distribué gratuitement) pour inciter les personnes à consulter la maison de santé au lieu de se rendre aux urgences du CHU. Le code de déontologie interdit toute publicité de la MSP mais, au-delà, c'est l'idée qui pourrait être le mieux véhiculée. A l'heure où l'accès aux soins est devenu une priorité nationale, permettre d'avoir des patients avisés à l'échelle d'une ville pourrait être bénéfique.

Certains représentants ne s'imaginent pas être en contact avec les usagers alors qu'ils ont ce rôle de représentation. Ils n'aiment pas le contact avec la maladie, supportent difficilement les images d'intervention à la télévision donc ils préfèrent le contact indirect. Et c'est là que serviront les moyens de communication cités (questionnaires...).

"Informer" est un rôle récurrent qu'ils veulent se donner. C'est une nécessité qui revient à travers les différents thèmes. Plus d'information est nécessaire au sein de la maison de santé sur l'offre de santé, la disponibilité des professionnels de santé et les compétences de chacun. L'information est aussi nécessaire pour mettre en relation les personnes isolées, âgées, avec les structures adaptées. L'échange d'informations est primordial pour améliorer les relations médecin-patient. Et cette relation entre le médecin et son malade, les représentants souhaitent la perfectionner. Comme nous l'avons vu précédemment, les rapports entre les membres du comité et leur médecin étaient bons. Nous avançons l'idée que la cooptation du médecin lui-même avait pu influencer le choix de ce thème. Mais la littérature nous confirme que c'est une préoccupation légitime. N. Krucien, M. Le Vaillant et N. Pelletier-Fleury ont étudié les préoccupations des usagers de la médecine générale sur un panel diversifié (méthode Delphi classant) non coopté par leur médecin traitant [49] : parmi les sept aspects du soin composant le cœur du point de vue des usagers, cinq appartenaient à la relation médecin malade. Ces données sont confirmées par une étude européenne (Grol et Al.1999) qui demandait à plus de 3 000 patients de classer par ordre de priorité les aspects du soin en médecine générale. Parmi les cinq aspects en tête du classement, trois désignaient l'échange d'information entre le médecin et son patient. Les aspects interpersonnels du soin semblent avoir une forte influence sur la qualité de jugement des patients. Dans cette perspective ils accorderaient davantage d'importance à une relation médecin-malade personnalisée. Et comme le rappelle A. Letourmy et M. Naïditch, la démocratie sanitaire ne recouvre pas seulement la participation des citoyens, elle veut garantir l'égalité d'accès aux soins et le droit de savoir pour les patients [53]. Notre cooptation par le médecin traitant au sein de la MSP n'a peut être pas tant téléguidé l'énonciation de leurs préoccupations. Mais travailler la relation médecin-malade risque d'être difficile. Plusieurs cas sont cités par les représentants : des personnes n'osent pas poser de questions car « c'est le médecin ! », d'autres ne sont pas à l'aise en consultation par peur de la

découverte d'une maladie. Des représentants avancent une idée pour mettre en confiance les patients : pouvoir préparer la consultation. Que ce soit par des informations en salle d'attente sur des pathologies précises ou un accompagnement personnalisé pour amener l'utilisateur à se poser des questions et surtout les poser au médecin. Un lieu possible : la salle d'attente « *ça pourrait être le lieu aussi ... pour parler de sa santé avant de rencontrer le médecin...* »(RU6).

Au-delà de l'amélioration de la qualité des services, du droit à l'information, c'est la question du droit des malades qu'abordent indirectement les représentants. C'est d'ailleurs la loi du 4 mars 2002, qui introduit la notion de démocratie sanitaire qui précise et renforce ce droit des malades. L'EHESP précise que les droits reconnus à l'utilisateur sont destinés à en faire un acteur à part entière [1]

Les représentants veulent rendre les patients acteurs de leur santé. C'est un thème transversal dont l'intitulé n'a pas son pareil dans la littérature mais est équivalent au droit des malades, au droit à l'information et à l'adhésion du patient lors de la prise de décisions. Cela apparaît à deux niveaux dans les interviews : les représentants acceptent d'adhérer au comité pour se rendre acteurs de leur santé et veulent sensibiliser les autres usagers pour les rendre actifs à leur tour. Cela suggère qu'ils se sentent trop "passifs", trop consommateurs du soin. Ainsi la relation médecin-malade est une nouvelle fois mise en cause, jugée probablement trop "paternaliste" par les membres du comité. Ils aimeraient que les patients soient plus avisés quant aux choix qu'ils peuvent faire et aux informations qu'ils sont en droit de demander. Pour JP.Vallée, 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. [51]

Un exemple concret est donné : le DMP (Dossier Médical Personnel). Ce n'est pas un dossier médical à proprement parlé, c'est un outil informatisé qui permet l'accès, via internet, à des données hébergées. Les professionnels de santé et le patient peuvent y mettre des documents médicaux. Pour certains c'est une façon de rendre l'utilisateur acteur de sa santé. Au-delà de la relation immatérielle que le patient a avec son médecin, d'un dossier médical souvent informatisé stocké dans les cabinets médicaux, le DMP devient une réponse physique donnant la possibilité à l'utilisateur de faire des choix. C'est le patient qui décide, ou non, d'y mettre des informations. C'est lui qui donne, ou non, son accord aux professionnels de santé pour y accéder. Ainsi, certains représentants ont trouvé dans le DMP, une première solution pour se détacher de leur rôle prédéterminé de consommateurs passifs de la santé. Une des limites malgré tout est la nécessité d'avoir un accès internet et de savoir manipuler l'informatique. C'est une limite que n'avait pas le carnet de santé. En format papier, il était un support de dialogue entre les professionnels de santé et le patient, il délivrait des conseils, des messages de prévention. Une campagne générale d'envoi de carnets de santé avait eu lieu il y a quelques années. Faute d'explications ou de mode d'emploi associé, ils ont terminés, la plupart du temps, au fond d'une poubelle. Le carnet de santé, tout comme le DMP, sont des outils perfectibles qui mériteraient une concertation avec tous les acteurs en amont de toute diffusion large.

Les représentants, malgré leur situation en zone urbaine (en majorité), sont sensibilisés au problème de la désertification médicale des campagnes, de l'accessibilité difficile à certains examens paramédicaux. Le concept de maison de santé les satisfait, il leur rappelle les anciens dispensaires. C'est un concept qu'il pourrait être bon de développer en zone rurale pour satisfaire les besoins des

patients qui pourront accéder à une offre de soins primaires de proximité. Sous réserve d'une implantation adéquate, elles peuvent contribuer à mieux répartir l'offre de soins sur les territoires.

Les MSP offrent une accessibilité importante dans le temps à la population (plages horaires larges, consultations le week-end,...) et garantissent la continuité des soins par le partage des informations entre les professionnels. Par leur infrastructure, elles facilitent les collaborations interprofessionnelles. Plusieurs représentants pensent que le partage du dossier médical est important pour le suivi. Il évite de rappeler les antécédents médico-chirurgicaux à chaque consultation avec un médecin remplaçant, il permet d'éviter des interactions médicamenteuses. Pour les professionnels de santé aussi, l'exercice en groupe est apprécié. D'après Baudier *et Al.* cités par Krucien ces dernières années, la part des médecins généralistes libéraux déclarant travailler en groupe est passé de 43% en 2008 à 54% en 2009 [49]. Certains font le choix de travailler en cabinet de groupe, d'autres choisissent d'être salariés ou libéraux dans des structures médicales (centres ou maisons de santé). La pratique collective permettrait d'engager les jeunes médecins à l'installation. Plusieurs raisons possibles : aménagement des temps de travail, travail dans un cadre pluridisciplinaire, diminution des activités administratives. On s'éloigne progressivement du modèle traditionnel du médecin exerçant seul dans un cabinet. Cela, les représentants l'ont compris, le médecin de campagne corvéable à merci, c'est fini.

Il existe d'autres demandes plus personnelles émanant des représentants. Conditionné par sa profession, l'un voudrait sensibiliser les médecins à la surdité. Cela relève de l'initiative individuelle. Mais le comité pourrait s'atteler à savoir si cette préoccupation peut être partagée par d'autres. Les enquêtes auprès des usagers, les questionnaires prendraient tout leur sens. D'une façon générale, le comité doit se donner les moyens de savoir si les préoccupations des uns sont le reflet de celles des usagers de la MSP.

Les études concernant le rôle des représentants des usagers rejoignent en partie nos résultats. L'EHESP qui étudiait la place et le rôle des usagers à travers les entretiens de dix RU (Bretagne et Franche-Comté) a montré que leur engagement initial était axé sur l'aide à la personne, l'information sur les maladies dans les structures associatives, la conduite d'actions de prévention. [1] L'ENSP s'était intéressée en 2006 à l'implication des usagers dans la CRS (Conférence Régionale de Santé) pour l'élaboration du plan régional de santé publique en Pays de Loire. Ils ont ainsi interviewé une partie des membres de la CRS, usagers compris. Il en ressort que le représentant sert à faire remonter l'information du terrain, à faire partager un vécu mais ils sont aussi les relais auprès de la population des choix effectués en matière de santé publique par la CRS. Leur rôle est donc aussi inscrit dans la réciprocité. Parmi les thèmes que les représentants des usagers abordent, on retrouve : 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. [22] Dans les CSSS québécois, le rôle des comités d'usagers et de résident est de faire entendre la voix des utilisateurs de services, d'informer et de défendre les droits des usagers. [38]

Le comité des représentants des usagers de la MSP St Claude n'est pas constitué, comme à l'hôpital ou en clinique, de représentants d'association spécifique à une pathologie. On peut se demander ce que sera la contribution de tels représentants. Ils sont généralistes, les thèmes qu'ils abordent sont transversaux. On peut faire le parallèle avec le système de santé français qui est relativement cloisonné entre hôpital et médecine ambulatoire. On ne peut pas le compartimenter davantage

pathologie par pathologie de même que l'on ne peut pas dissocier l'activité d'un médecin de celle d'une infirmière. Il faut pouvoir coordonner les différents acteurs. Ainsi JP. Vallée *et Al.* critiquent l'absence dans le système de soins français de coordination structurelle entre les acteurs du premier cercle (médecin, infirmière, kinésithérapeute, travailleur social,...) en dehors de l'expérience de quelques réseaux : ils sont souvent limités au cadre strict d'une seule pathologie, ce qui va à l'encontre de la définition des soins primaires de l'OMS et place le médecin traitant dans la difficile situation d'une éventuelle appartenance multiple peu réaliste. La notion de travail en équipe est la seule issue possible. [51]

C'est une réflexion en profondeur qu'il faut avoir sur l'organisation des soins. On peut s'interroger sur la pertinence des " plan cancer", " plan Alzheimer", qui contribuent à l'amélioration du système de santé organe par organe. L'Union Nationale des Réseaux de Santé a commencé à réfléchir sur la pertinence d'une prise en charge spécifique d'une pathologie et favorise la création de plates-formes d'appui aux équipes de soins de premiers recours, plus pratiques car polyvalentes avec un interlocuteur unique. Ces services plus transversaux auraient le mérite d'être moins onéreux que l'organisation thématique.

Les représentants des usagers de la MSP St Claude s'intègrent dans cette recherche de transversalité, de coordination.

### **3.3 Comment pensent-ils travailler ?**

Ils apporteront un regard différent de celui des professionnels de santé dans le débat. Ce regard pourra être issu de leur propre vécu ou de celui des usagers en général. Ils savent prendre du recul sur leurs problèmes personnels pour représenter légitimement les patients de la maison de santé.

Ils privilégient le débat en petits groupes. Peut-être est-ce l'appréhension du contact avec le reste du comité, mais ils préfèrent ne pas être trop nombreux pour que tous ceux qui le souhaitent puissent s'exprimer. Ce mode de participation suggéré rejoint l'idée de l'équipe de la MSP et de l'ARUCAH sur la forme.

Par contre les représentants pensent que c'est l'équipe de la maison de santé qui va mener et diriger les débats. Ils pensent qu'ils seront « pris par la main ». Mais ce n'est pas ce qui avait été prévu par l'ARUCAH et l'équipe médicale. Pour ne pas influencer sur leur réflexion, nous voulions que le point de vue collectif des usagers se constitue indépendamment des professionnels. Le risque étant que ces professionnels les amènent à accepter les contraintes institutionnelles, les inhibent avec, en finalité, la proposition de recommandations favorables aux professionnels. L'animateur indépendant qu'était l'ARUCAH prenait donc tout son sens pour la formation. La rencontre avec les professionnels de santé pourrait se faire dans un deuxième temps. D'après V. Ghadi et M. Naiditch, [42] cette phase de rencontre avec les professionnels est la plus délicate. En effet, les représentants d'usagers éprouvent un grand respect pour les professionnels et hésitent à tenir des positions contraires. La formation en amont ainsi que les échanges d'idées avec les autres représentants est primordiale : c'est l'étape qui va permettre au groupe de tenir une position collective, de défendre leur point de vue profane et d'acquiescer une certaine légitimité à leurs yeux.

Leur méthode de travail fait apparaître plusieurs étapes de discussion:

- Intégrer des données
- Les mettre en commun, négocier
- Faire des propositions

Ces étapes s'approchent de la description de C. Mannoni (médecin de santé publique et médecine sociale, livret d'expert du séminaire MGForm, septembre 2011) lorsqu'elle expose les trois niveaux clés de la participation en santé communautaire. Le niveau 1 est la consultation où les individus peuvent donner leur avis sur un projet. Le niveau 2 est la concertation qui met en commun un ensemble de décisions à prendre et de solutions à envisager. Le dernier niveau est la négociation : les citoyens sont associés au processus qui mène à la décision.

Les différentes phases du travail qui se dégagent des interviews correspondent aux critères de sélection qu'avaient établis les professionnels de santé pour la coaptation. Ces usagers "cooptés" ont donc toutes les compétences pour mener un débat légitime.

### **3.4 Les difficultés**

Leurs difficultés rapportées correspondaient surtout à des limites personnelles : la timidité, la prise de parole en groupe, le contact avec le reste du comité. Ils devaient aussi ménager leur temps. Cela coïncide avec les freins à l'engagement retrouvés par l'EHESP [1] pour les représentants des usagers de Bretagne et Franche-Comté : le manque de temps, la difficulté de prendre la parole en public face à des médecins.

Mais, comme pour la discussion des "motivations", nous sommes à une plus petite échelle que les études parues à ce sujet et l'engagement des représentants n'est pas encore concret. Ils n'ont donc pas cité les principaux freins retrouvés dans la littérature à l'échelle des établissements de soins [38] : lourdeur administrative, niveau de langage et nature technique des échanges. La question serait peut être à leur poser dans quelques temps...

Une difficulté importante ressentie était le peu d'informations concernant le projet. Ils avaient eu un premier contact avec leur médecin traitant lors de la demande d'adhésion puis reçu un courrier succinct de confirmation. Ensuite, je les appelais pour prévoir l'entretien tout en donnant des indications imprécises (pour ne pas dévoiler des réponses aux questions de la grille d'entretien). Ainsi, lors des interviews, les usagers posent beaucoup de questions, surtout logistiques.

Certains ne différencient pas un usager d'un représentant d'usagers. Mes questions, très précises et spécifiques, finissaient par en agacer certains. L'un d'eux s'énerve lorsque je reformule la question du rôle qu'ils pourraient avoir. D'autres, plus au courant, me posaient des questions étonnantes : représentativité du groupe, statut du comité,...

Leur vision du projet était trop floue ou les entretiens trop précoces. Les représentants ne se projettent que très peu dans l'avenir : certains doutent de la concrétisation de leurs idées faute de moyens financiers et humains. Ils n'arrivent pas à se détacher des freins de faisabilité.

Devant toutes ces interrogations, les professionnels de santé ont décidé de faire une première réunion “plénière” où les attentes des usagers seraient confrontées aux attentes de la MSP. Cette rencontre permettrait aussi aux représentants d’apprendre à se connaître.

## **4 Forces et faiblesses**

### **4.1 Forces**

La méthode qualitative a permis d’étudier le ressenti de ces quinze personnes et de recueillir leurs multiples idées.

Les interviews étaient le premier contact des représentants avec leurs nouvelles fonctions, elles ont permis un contact privilégié et la possibilité pour eux de poser toutes leurs questions. Les professionnels de santé et l’ARUCAH s’en sont inspirés pour assurer la pérennité du comité.

La littérature est pauvre concernant des récits d’expériences de participation réussies ou même ratées. Ce travail met en lumière une façon de faire. Il pourra donner des repères à d’autres maisons de santé.

### **4.2 Faiblesses**

#### **4.2.1 Un sujet peu connu**

Bien que le concept de « démocratie sanitaire » vienne de fêter ses dix ans, la représentation des usagers dans le système de santé est un sujet méconnu, aussi bien par les usagers que par les professionnels de santé. En 2010, une étude a été réalisée par des représentants d’associations pour connaître les priorités de santé des habitants de la région Franche Comté : l’organisation de débats citoyens était la 40<sup>ème</sup> priorité sur les 43 proposées. [50] De même, lors de l’étude évaluant la participation des représentants des usagers dans les établissements de santé, une partie du questionnaire était destinée aux usagers. Sur les 438 personnes qui ont fait la démarche d’aller remplir le questionnaire sur un site, un peu moins d’un quart connaît l’existence des représentants des usagers dans les établissements ou l’existence de commission de relation avec les usagers (CRUQ-PC) [25].

Les quinze usagers formant le comité de représentants étaient, au moment des interviews, des citoyens profanes. Leur formation (ou « déformation ») n’avait pas encore débuté. Les résultats sont bruts et difficiles à comparer aux autres études qui, elles, sont réalisées sur des représentants, militants, experts.

#### **4.2.2 Une étude exploratoire**

Cette étude s'intègre dans le projet de la maison de santé de faciliter la création d'un comité de représentants des usagers. La démarche était originale, menée par des professionnels qui manquaient d'expertise mais se sont fait aider par une association avertie.

## **5 Propositions pour l'avenir**

### **5.1 Etudier l'avis des professionnels de santé**

La même étude pourrait être faite auprès des professionnels de la maison de santé ou de centres de santé : quelles étaient leurs motivations, leurs objectifs, leurs limites face à cette modification de la gouvernance.

Pour le médecin, le comportement d'expert qui sait et qui propose est plus simple que celui de négociateur. Pourtant, dans le contexte de raréfaction médicale de l'offre de soins primaires qui est celui des prochaines années, permettre de mieux cerner les vraies questions des patients, et d'aider à l'émergence d'un « patient avisé » est un objectif essentiel.[51]

### **5.2 Réévaluer à distance l'implication des représentants**

Après quelques années de fonctionnement, il serait intéressant de voir l'évolution du comité et les transformations du ressenti de chaque représentant. On pourrait alors les comparer aux représentants des usagers des hôpitaux et cliniques et faire émerger des points communs ou des différences.

### **5.3 Informer**

Le développement de la démocratie sanitaire nécessite beaucoup plus d'information et un portage politique efficace. La fonction de représentant des usagers pourrait faire l'objet de campagnes de communication de la part des pouvoirs publics pour faire mieux connaître ce rôle aux citoyens [1]

La formation des professionnels de santé en santé publique est quasiment inexistante et les thèmes de santé communautaire et démocratie sanitaire ne sont pas prioritaires en formation continue. [29]En tant qu'interne, mes connaissances sur ces thèmes étaient trop pauvres avant que je ne débute ce travail de thèse. Intégrer ces sujets dans la formation des étudiants en médecine pourrait être une piste pour développer la participation citoyenne dans leur exercice futur, que ce soit dans les hôpitaux, les cliniques, les centres ou maison de santé.



# Et après ?

---

## 1 Mise en commun des résultats de l'enquête avec le projet de santé de la MSP

L'enquête a identifié les idées des représentants d'usagers. De multiples points étaient à travailler, des sujets de réflexion très divers devaient être menés. Pour débiter la collaboration, nous avons dégagé les préoccupations communes des usagers et des professionnels de santé. Pour cela, nous avons confronté les résultats de l'étude avec le projet de santé signé par tous les professionnels de la maison de santé. (Annexe 1)

Le projet de santé de la maison de santé s'inscrit en 6 thèmes :

- Améliorer concrètement la prise en charge des patients non programmés
- Améliorer la prise en charge globale des patients atteints de maladies chroniques
- Améliorer l'organisation de la prise en charge du maintien à domicile
- Poursuivre et enrichir la formalisation des protocoles de la Maison de Santé
- Améliorer l'ergonomie et la gestion du dossier commun notamment pour optimiser les rappels de prévention (vaccins, mammographie...)
- Améliorer les conditions d'accueil et d'hébergement des professionnels.

Nous avons ainsi dégagé des thèmes en commun:

- **Personnes âgées / maintien à domicile**
- **Prévention**
- **Information**
- **Gestion des consultations non programmées**

## 2 La rencontre

La première réunion des représentants des usagers a eu lieu le 19 avril 2012. Elle a réuni l'ensemble des représentants des usagers (excepté deux membres excusés), sept professionnels de santé (trois médecins généralistes, une orthoptiste, deux secrétaires, une interne) et le président de l'ARUCAH.

L'équipe de la maison de santé a expliqué la genèse du projet, répondu aux nombreuses interrogations du comité et proposé les thèmes communs pour débiter les formations en petits groupes.

Les sous groupe se sont constitués et actuellement ils travaillent sur des sujets qui leur tiennent à cœur. "L'information" a été incluse dans "la prévention" car ce sont deux thèmes qui se rejoignent. Chaque représentant peut participer à plusieurs thèmes.

Le groupe « prévention / information » a travaillé sur la question de la pro activité. Les représentants ont décidé de demander systématiquement l'autorisation des patients avant de leur envoyer une lettre indiquant les examens de prévention ou vaccination en retard. Ainsi, l'autorisation des patients est recueillie grâce à un petit formulaire disponible au secrétariat et sur les bureaux des médecins (annexe 4). Les patients venant en consultation peuvent soit donner leur accord, soit refuser, les deux choix sont possibles. Les patients qui acceptent reçoivent ensuite le courrier (ou mail) leur rappelant quels sont les examens à réaliser. Le comité des représentants a aidé les professionnels de santé à rédiger ce courrier personnalisé avec des termes intelligibles (Annexe 5). L'envoi est en cours d'expérimentation sur un échantillon de 150 patients ayant déclaré un médecin traitant à la maison de santé et étant âgés de 50 à 75 ans.

Le groupe « personne âgées » a débuté la formation avec la présentation de l'historique de la maison de santé et la présentation de l'ARESPA (Association du Réseau de Santé de Proximité et d'Appui) qui est un réseau de soins palliatifs dont la coordination s'ouvre sur toutes les situations complexes du domicile.

Le groupe « consultation non programmée » n'a pas encore débuté.

Les représentants des usagers ont été surpris et parfois déçus d'apprendre que leur "formation" se ferait sans les professionnels de santé, sans les médecins.

Le nombre de réunions (trois) que nous avons prévues a été largement dépassé. En effet, le comité s'est constitué en association, cela a multiplié les rencontres (création des statuts, du bureau,...) Ainsi, un membre présent aux réunions de « prévention » et aux réunions concernant la constitution en association a assisté à pas moins de sept réunions depuis le mois d'avril.

Un membre quitte le comité fin 2012 car il ne trouve pas le temps d'assister aux réunions.

Une autre difficulté rencontrée a été de pouvoir rassembler les personnes aux réunions. 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.

### 3 Epilogue

Ce comité de représentants des usagers de la médecine de premier recours a obtenu le 1<sup>er</sup> prix du Label Patients 2012 à l'échelle régionale, sur décision de l'ARS de Franche-Comté.

Il s'est organisé en association, l'ADUMS (Association D'Usagers de la Maison de Santé de Besançon – St Claude).



*Figure 12 - Remise du prix Label Patients 2012 lors de la CRSA le 21 décembre 2012 à Besançon*



# Conclusion

---

A l'heure où l'organisation des soins primaires en France est devenue une priorité de santé, l'implication de patients-citoyen paraît primordiale.

La maison de santé pluridisciplinaire St Claude a facilité l'émergence d'un contre pouvoir par la création d'un comité de représentants d'usagers. Leur cooptation par le médecin traitant biaise probablement leur motivation à participer à ce projet mais ne paraît pas diriger l'énonciation de leurs préoccupations. Au contraire, cette démarche leur prouve que le savoir-faire du médecin n'est pas immuable et que les médecins savent se remettre en cause.

Ces usagers profanes s'emparent de la chance qui leur est donnée de devenir acteurs de leur santé. Ils veulent entraîner avec eux les patients vers moins de passivité, moins de consommation du soin mais plus d'interrogations, plus de recherche d'information vers les professionnels de santé. La relation médecin-malade devrait s'en trouver améliorée.

Leur capacité à se détacher de leurs problèmes personnels témoigne de leur légitimité à représenter un collectif. De même, leur volonté de mettre en commun les idées pour susciter le débat, de négocier et délibérer montre que leur parole deviendra légitime.

Une limite très présente dans cette étude est la méconnaissance du monde de la représentation dans le système de soins. Les usagers mais aussi les professionnels de santé restent amateurs dans ce domaine. Ainsi, la collaboration avec l'ARUCAH nous a fortement aidés. Elle a été source d'expertise pour les professionnels. L'ARUCAH a elle-même pu sortir de son fonctionnement centré sur l'hôpital et les cliniques pour constater que la représentation des usagers était aussi possible en médecine générale.

La formation des représentants qui est prévue en amont par l'ARUCAH va permettre au comité de tenir une position collective, de défendre leur point de vue profane et d'acquérir une certaine légitimité à leurs yeux. Le comité ainsi formé pourra produire un avis intéressant et complémentaire à celui des professionnels de santé.

Les équipes de soins primaires ont un rôle d'ouverture et de facilitation pour la création de ces comités de proximité. C'est à travers ces citoyens que l'on fait vivre la démocratie sanitaire sur les territoires.



# Annexes

Annexe 1 : Projet de santé de la maison de santé St Claude

## THEME 1 : GESTION DES CONSULTATIONS NON PROGRAMMEES

<b>L'objectif visé :</b>	<b>Améliorer concrètement la prise en charge des patients non programmés</b>
<b>Un constat de départ :</b>	<p><u>Les difficultés rencontrées :</u>            Notion différente de la permanence            Des réponses actuelles insatisfaisantes – report de consultations            Report de gens qui se sont déplacés            Ressentis de la population que son médecin traitant ne le prend pas en charge            Surcharge sur le secrétariat qui doit absorber l'agressivité,            Orientation sur certains médecins plus souples</p> <p>Agenda complets sur 24 H            Accentuation sur les années à venir</p>
<b>Les professionnels de santé concernés</b>	Les métiers concernés par le domaine : Médecins, Infirmiers, secrétaires
<b>Les professionnels extérieurs concernés :</b>	Stagiaires,
<b>Les actions à développer :</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Mise en place d'un Horaires 8h – 19H avec agenda vierges et régulation téléphonique médicale complémentaire – En cours de test</li> <li>2. Rotation par demi- journée ou 2H – En cours de test</li> <li>3. Bureau vide dédié – Pas cuisine - Fait</li> <li>4. Roulement des PS médecins, internes, externes, infirmiers – En cours de test</li> <li>5. Stage externes centrés sur les urgences en médecine de ville – Pas traité</li> <li>6. Mutualisation avec les généralistes locaux, Pas traité</li> </ol>
<b>Pour mettre en place des solutions envisagées, quels moyens sont nécessaires ?</b>	
- les locaux :	Espace dédié et équipé. Peut se faire dans un local de médecin existant. Se réalise dans le cadre de l'exercice actuel
- la coordination :	Mise en place d'une régulation médicale
- la prise en charge des consultations :	Financement du temps des PS qui n'ont pas d'activité pendant leur permanence
<b>Les conditions de réalisation du Projet :</b>	<p>Les conditions à satisfaire pour la faisabilité</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pb sur la prescription des infirmières et des stagiaires</li> <li>- Nécessite formation spécifique aux gestes urgences</li> <li>- L'astreinte médicale doit être rémunérée. Possibilité de NMR sur ce thème</li> <li>- Nécessité de préciser la notion de consultation non programmée</li> <li>- Risque sur le fait que les patients utilisent ce système en parallèle</li> </ul>

## THEME 2 : PRISE EN CHARGE DES MALADIES CHRONIQUES

<b>L'objectif visé :</b>	<b>Améliorer la prise en charge globale des patients atteints de maladies chroniques</b>
<b>Un constat de départ :</b>	<p><u>Les difficultés</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Manque organisationnel : des consultations qui prennent du temps du fait qu'on rencontre les patients tous les 3 mois. Les patients s'inscrivent dans une consultation normale alors que la consultation est plus longue,</li> <li>- Un temps de consultation non rémunéré</li> <li>- Une mauvaise utilisation de l'outil informatique</li> <li>- Une difficulté de gestion des patients sous MSO,</li> </ul>
<b>Les professionnels de santé concernés</b>	Les métiers concernés par le domaine : Tous les métiers de la Maison de Santé
<b>Les professionnels extérieurs concernés :</b>	Sans Objet
<b>Les actions à développer :</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Formation du personnel à l'outil informatique pour améliorer son utilisation – Fait par formation interne</li> <li>2. Avoir des Ordonnances qui puissent être éditées par tout le monde depuis tout poste, - Reste à faire</li> <li>3. Développer des courriers types « prêts à l'emploi » - Reste à faire</li> <li>4. Programme EDT pour les patients- En cours - Opérationnel sur patients Diabétiques et Facteurs de Risques CV</li> <li>5. Organiser la prise de RDV différente pour ne pas faire déborder les autres consultations – Reste à faire</li> <li>6. Organiser délégation de tâches (AVK, HTA..) – En cours</li> </ol>
<b>Pour mettre en place des solutions envisagées, quels moyens sont nécessaires ?</b>	
- les locaux :	
- la coordination :	
- la prise en charge des consultations :	
- Les ressources	
<b>Les conditions de réalisation du Projet :</b>	<p>Les conditions à satisfaire pour la faisabilité :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mobilisation NMR</li> <li>- Validation du protocole de délégation par HAS et ARS</li> </ul>

**THEME 3 : AMELIORATION DU MAINTIEN A DOMICILE –  
NOUVEAU THEME AJOUTE LE 24/09/2011**

<b>L'objectif visé :</b>	<b>Améliorer l'organisation de la Prise en charge du maintien à Domicile sur le territoire de la Maison Médicale.</b>
<b>Un constat de départ :</b>	<u>Les difficultés rencontrées :</u>  Pb de disponibilité de l'offre de soins sur le territoire de la Maison Médicale pour assurer la prise en charge du Maintien à Domicile
<b>Les professionnels de santé concernés</b>	Les métiers concernés par le domaine : Médecins – Infirmiers - Ass
<b>Les professionnels extérieurs concernés :</b>	Les associations de Maintien à Domicile Publiques ou Privées, ARESPA, les autres cabinets infirmiers, autres médecins généralistes
<b>Les actions à développer :</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Réaliser un état des lieux sur le territoire de la Maison Médicale sur l'organisation et les acteurs du Maintien à Domicile,</li> <li>2. Identifier les pistes concrètes pour améliorer le fonctionnement et les liens à développer</li> <li>3. Soumettre propositions au groupe et choisir les actions à concrétiser</li> <li>4. Mettre en place les actions choisies</li> </ol>
<b>Pour mettre en place des solutions envisagées, quels moyens sont nécessaires ?</b>	
- les locaux :	
- la coordination :	Travaux engagés en collaboration avec ARESPA
- la prise en charge des consultations :	
- Les ressources	
- <b>Autres</b>	
<b>Les conditions de réalisation du Projet :</b>	

## THEME 4: FORMALISATION DE PROTOCOLE

<b>L'objectif visé :</b>	<b>Poursuivre et enrichir la formalisation des protocoles de la Maison de Santé</b>
<b>Un constat de départ :</b>	<p><u>Les constats</u>  Des protocoles existants, dont la mise en œuvre n'est pas aisée et qui nécessitent d'être régulièrement réévalués  Pas de support aisément accessible – Accès à développer sur le SI  Deux types de protocoles à considérer</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Professionnels et Organisationnels</li> <li>- Mono Professionnels ou Pluri professionnels</li> </ul> <p>Enjeu à ce que certaines grilles de tests soient intégrées dans les protocoles</p>
<b>Les professionnels de santé concernés</b>	Les métiers concernés par le domaine : Tous les métiers de la Maison de Santé
<b>Les professionnels extérieurs concernés :</b>	Sans objet
<b>Les actions à développer :</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Les protocoles à finaliser <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Gynéco – Obstétrique – Fait</li> <li>b. Orthoptie - Fait</li> <li>c. Plaies chroniques - Fait</li> <li>d. IVG Ambulatoire - Fait</li> <li>e. Auto – mesures tensionnelles - Fait</li> </ol> </li> <li>2. Les protocoles à développer <ol style="list-style-type: none"> <li>a. TSO – En cours</li> <li>b. Développement des outils d'évaluation au diagnostic de la démence, dépression.....Reste A faire</li> <li>c. Examen Pédiatrique 0 à 2 ans – Fait</li> <li>d. Consultation de l'adolescent à 16 ans – Reste à faire</li> <li>e. Protocole de régulation téléphonique - Fait</li> <li>f. Protocole de gestion des remplaçants - Fait</li> </ol> </li> </ol>
<b>Pour mettre en place des solutions envisagées, quels moyens sont nécessaires ?</b>	
- les locaux :	
- la coordination :	
- la prise en charge des consultations :	
- Les ressources	Utilisation de stagiaires type ILIS, QUALITE
<b>Les conditions de réalisation du Projet :</b>	

## THEME 5 : DOSSIER COMMUN

<b>L'objectif visé :</b>	<b>Améliorer l'ergonomie et la gestion du dossier commun</b>
<b>Un constat de départ :</b>	<p><u>Les difficultés rencontrées :</u></p> <p>Manque de formation des professionnels          La possibilité d'un accès par tout le monde          Difficultés sur l'outil – Bug          Outil peu performant sur les rappels de prévention (vaccins, Mamma, hémocult, FCV, Colo, vaccination) mais aussi HTA, Diabète, TSO, ATCD, AVK...</p>
<b>Les professionnels de santé concernés</b>	Les métiers concernés par le domaine : Médecins, Secrétaires
<b>Les professionnels extérieurs concernés :</b>	Sans objet
<b>Les actions à développer :</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Définir un nouveau mode de classification des courriers par pathologie – Reste à faire</li> <li>2. Préciser la nature des RADIOS (Scan, IRM...)- Reste à faire</li> <li>3. Enlever un certain nombre d'analyses biologiques – Evolution de l'outil informatique, - En cours</li> </ol>
<b>Pour mettre en place des solutions envisagées, quels moyens sont nécessaires ?</b>	
- les locaux :	
- la coordination :	
- Les ressources	
<b>Les conditions de réalisation du Projet :</b>	

## THEME 6 : AGENCEMENT ET ESPACE

<b>L'objectif visé :</b>	<b>Améliorer les conditions d'accueil et « d'hébergement » des Professionnels</b>
<b>Un constat de départ :</b>	<u>Les difficultés rencontrées :</u> Secrétariat mal adapté en termes d'accès, de matériel, d'ergonomie. Génère perte d'efficacité Flux trop importants par rapport à l'espace disponible L'espace d'accueil n'est pas agréable pour les secrétaires
<b>Les professionnels de santé concernés</b>	Les métiers concernés par le domaine : Secrétaires et Médecins
<b>Les professionnels extérieurs concernés :</b>	Expertise Agencement
<b>Les actions à développer :</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Réaliser une expertise externe pour réagencer les locaux en envisageant extension - FAIT</li> <li>2. Calculer précisément le cout des options de changement de locaux et de réaménagement - FAIT</li> <li>3. Repositionner le positionnement de la banque d'accueil. (A intégrer dans l'étude) - FAIT</li> <li>4. Etudier l'opportunité d'externaliser des appels téléphoniques aux pointes de charge (Vigilance sur le maintien du lien) - FAIT</li> <li>5. Etudier la piste de faire baisser l'offre médicale à l'occasion du départ des prochains médecins. Le nombre de médecins actuel est peut-être trop important – FAIT</li> </ol>
<b>Pour mettre en place des solutions envisagées, quels moyens sont nécessaires ?</b>	
- les locaux :	
- la coordination :	
- la prise en charge des consultations :	
- Les ressources	
- <b>Autres</b>	
<b>Les conditions de réalisation du Projet :</b>	Validation collective de l'investissement

## Annexe 2 : Grille d'entretien définitive

- 1) Entrée en matière avec une question très large qui allait permettre de soulever des idées pour les questions suivantes : Depuis quand êtes-vous patients de la MSP ? Quel est votre avis concernant le système de soin actuel ?
- 2) Qu'est ce pour vous un représentant des usagers ? Quel pourra être votre rôle ? Comment voyez-vous le projet ?
- 3) Comment pensez-vous faire le lien entre les usagers et la maison de santé ?
- 4) Lorsque votre médecin vous a demandé si vous vouliez adhérer au projet, qu'est ce qui vous a fait dire « oui » ? Qu'est ce qui vous a motivé ?
- 5) En dernier lieu, apparaissent des questions plus personnelles pour lever un « profil » de l'utilisateur. Selon ce qu'ils avaient énoncé lors de l'entretien, je complétais en demandant leur profession, s'ils avaient déjà un passé associatif, s'ils avaient un lien avec la santé. Enfin, l'entretien se terminait sur les préférences vis-à-vis des réunions (dates, horaires...)

Annexe 3 : courrier envoyé aux représentants des usagers.

Maison Médicale St Claude  
42 rue de Vesoul  
25 000 BESANCON  
Tel 03-81-50-24-24

Besançon, le 13 janvier 2012

Madame, Monsieur,

Vous avez été sollicité et vous êtes intéressé pour représenter les usagers de la Maison Médicale (MM) St Claude. Nous vous en remercions vivement.

Cette lettre a pour objectif de préciser le rôle et la fonction d'un représentant des usagers dans le dispositif de la MM St Claude ainsi que les modalités pratiques pour le devenir.

Le prérequis est d'être patient de la MM St Claude.

Votre rôle sera de participer activement aux débats de l'équipe des professionnels de santé sur les thèmes qui nous préoccupent tous : la prise en charges des maladies chroniques, le maintien à domicile, la prévention, la permanence des soins, l'éducation thérapeutique...

Il s'agira donc d'être un acteur dans l'amélioration de l'offre de santé de la MM St Claude.

Au delà, vous pourriez être amené à représenter les usagers auprès des institutions régionales pour porter et exprimer les besoins et les attentes des usagers du système de soin de proximité (médecine de ville, infirmières, sages femmes et autres acteurs).

Les modalités pratiques pour accomplir votre fonction consisteront en trois séances de formation gratuites, d'une durée d'environ 2H30. Cette formation est indispensable pour l'acquisition des connaissances minimales pour garantir la qualité de votre mission.

Mme Nicole Lorthioir (secrétaire à la MM St Claude) et Sophie Buffet (interne de médecine générale) veilleront au bon déroulement de ce projet novateur et vous recontacteront prochainement. Vous pouvez les joindre si besoin au 03 81 50 24 24.

Cordialement.

L'équipe des professionnels de santé de la Maison Médicale St Claude.

Annexe 4 : Questionnaire disponible à la MSP

La Maison de Santé Saint-Claude s'engage dans un travail de mise à jour du dossier patient. Afin de participer à l'amélioration de la tenue de votre dossier médical, nous vous serions reconnaissants de compléter les renseignements ci-dessous :

NOM Prénom : .....

Adresse : .....

.....

Téléphone fixe et portable : .....

Adresse email : .....

Acceptez-vous d'être contacté par nos soins en cas de rappel à faire :  
(vaccinations obligatoires, frottis, mammographie, test de dépistage  
du cancer colorectal ou autres examens systématiques éventuels) ?

OUI

NON

Merci de votre collaboration.

## Maison de Santé Saint-Claude

42 rue de Vesoul - 25000 BESANCON

Tél : 03.81.50.24.24

Monsieur ,

Vous avez récemment accepté d'être informé sur les examens qui ne sont pas à jour dans votre dossier médical.

Votre médecin traitant vous invite à réaliser :

- **DEPISTAGE DU CANCER COLORECTAL (HEMOCCULT)**
- **VACCINATION ANTI-TETANIQUE (TETANOS)**

Si certains de ces examens ont déjà été réalisés merci de nous en informer par retour de mail ou lors de votre prochain passage à la Maison de santé, ceci nous permettra de mettre à jour votre dossier médical.

- ❖ Pour la vaccination une ordonnance peut-être mise à votre disposition au secrétariat à votre demande.
- ❖ Pour le dépistage du cancer colorectal vous pourrez en parler avec votre médecin lors d'un prochain rendez-vous.

Dr

# Bibliographie

---

1. Ecole des hautes études en santé publique, Morgny C., Brivet I., Delbecq C., Gagaa S., Levy S., Malet A., et al.  
Démocratie sanitaire : place et rôle des usagers. Module interprofessionnel de santé publique 2008.
2. Organisation Mondiale de la Santé.  
Déclaration d'Alma-Ata, septembre 1978, disponible sur le site : [http://www.euro.who.int/data/assets/pdf\\_file/0005/113882/E93945.pdf](http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0005/113882/E93945.pdf) [consulté le 25/10/2012].
3. Laurent-Beq A. et Pommier J.  
Citoyens et démocratie sanitaire.  
Santé Publique 2003/3 ; 15 : 309-312.
4. Brechat PH., Gros J., Haon M., Jeunet O., Magnin-Feysot C.  
Représentants d'associations d'usagers et loi «hôpital, patients, santé et territoires »: enjeux et douze propositions.  
Santé Publique 2010/1 ; 22 : 131- 146.
5. Brechat PH, Jourdain A., Schaetzel F., Monnet E.  
Les usagers dans la construction des schémas régionaux d'organisation sanitaire. Santé Publique 2005/1 ; 17(1) : 57-73.
6. Compagnon C.  
L'indépendance des associations d'usagers du système de santé.  
Actualité et dossier en santé publique 2009/09 ; 68 : 50.
7. <http://www.leciss.org> [consulté le 15/12/2011]
8. Fillon E.  
Affaire et redistribution des pouvoirs dans l'univers sanitaire : le cas du sang contaminé en France.  
Santé société et solidarité 2009 ; 2 : 71-77.
9. Ghadi V.  
Evolution et légitimité de la représentation des usagers dans le système de santé français.  
Actualité et dossier en santé publique 2009/09 ; 68 : 18-20.

10. France.  
Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée. Disponible sur :  
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000005620817&dateTexte=20100517> [consulté le 15/11/2011]
11. Saout C.  
La régionalisation de la santé : une chance pour la démocratie sanitaire?  
Santé Publique 2010/01 ; 22 : 107-112.
12. France.  
Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Disponible sur :  
[http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=FE8CF287096CFE41A6E3C606FFC034F0.tpdjo06v\\_1?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=FE8CF287096CFE41A6E3C606FFC034F0.tpdjo06v_1?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id) [consulté le 15/11/2011]
13. Saout C.  
L'intention démocratique et l'attention technocratique.  
Actualité et dossier en santé publique 2010/03 ; 74 : 44-45.
14. Tabuteau D.  
Loi de santé publique et politique de santé.  
Santé Publique 2010/2 ; 22 : 253-264.
15. France.  
Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. Disponible sur :  
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000787078&dateTexte=&categorieLien=id> [consulté le 15/11/2011]
16. France.  
Décret n° 2005-300 du 31 mars 2005 relatif à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique. Disponible sur :  
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000258122&fastPos=5&fastReqId=988687031&categorieLien=id&oldAction=rechTexte> [consulté le 16/11/2011]
17. France.  
Décret n° 2005-767 du 7 juillet 2005 relatif aux conseils d'administration, aux commissions médicales et aux comités techniques des établissements publics de santé et modifiant le code de la santé publique (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat). Disponible sur :  
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446810&dateTexte=&categorieLien=id> [consulté le 16/11/2011]

18. France.  
Circulaire N°DHOS/E1/2006/550 du 28 décembre 2006 relative à la mise en place de maisons des usagers au sein des établissements de santé.  
Disponible sur : [http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir\\_19343.pdf](http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_19343.pdf) [consulté le 16/11/2011]
19. France.  
Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Disponible sur :  
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id> [consulté le 17/10/2012]
20. Devictor B.  
Les conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA) : qu'en sera-t-il de la démocratie sanitaire en région ?  
Santé Publique 2010/01 ; 22 : 121-129.
21. Brechat P-H., Bérard A., Magnin-Feysot C., Segouin C., Bertrand D.  
Usagers et politiques de santé : bilans et perspectives.  
Santé Publique 2006/02 ; 18 : 245-262.
22. Ecole nationale de santé publique, Daniel J., Bonin J., Chambon D., Douzille P., Gelinotte L., Hussenet C., Lelievre N., Marteau I., Peres M., Vallee JC.  
Le plan régional de santé publique en pays de la Loire, implication et participation des usagers.  
Module interprofessionnel de santé publique Ecole nationale de santé publique 2006.
23. Baudier F., Bretillon C., Carel D., Sekri D.  
Territoire et santé en Franche-Comté : des constats et des propositions.  
Territoire - Image de Franche-Comté 2009/12 : 40 ; 10-13.
24. Fédération Hospitalière De France.  
Questionnaire pour les représentants des usagers – Place des usagers dans les établissements de santé, quelle évolution en 10 ans ? Disponible sur le site :  
<http://www.leciss.org/sites/default/files/ENQUETE%20USAGERS2012-formulaire.pdf>  
[consulté le 29/11/2011]
25. Lelievre P., Caria A., Wils J.  
Participation des usagers dans les établissements de santé : quelle évolution depuis 10 ans ?  
9 mars 2012 ; Paris, France.  
Compte rendu des débats disponible sur le site : [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-09/actes\\_colloque\\_usagers\\_9\\_mars\\_2012.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-09/actes_colloque_usagers_9_mars_2012.pdf) [consulté le 10/09/2012]

26. Scherb B.  
Associations, usagers, quelle place au sein des établissements de santé.  
Revue hospitalière de France 2005/09 ; 506 : 29-31.
27. [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr) [consulté le 15/12/2011]
28. Pierson D.  
La démocratie sanitaire en progrès.  
Le Populaire 21 décembre 2010.
29. Levasseur G.  
La santé communautaire.  
La Revue Exercer 2005/01-02 ; 72 : 4-7.
30. Charte pour la participation de l'usager dans les maisons médicales en région wallonne 1996.  
Disponible sur le site : <http://www.maisonmedicale.org/La-charte-de-la-participation.html>  
[consulté le 29/11/2011]
31. Drielsma P.  
Les maisons médicales belges, un accident de parcours post-soixante-huitard ou un mode  
d'organisation inoxydable ?  
Santé Publique 2009 (hs1) ; 21 : 49-55.
32. Gosselain Y., Prevost M., Laperche J.  
Pour les soignants des maisons médicales, la participation des usagers peut prendre plusieurs  
formes.  
Santé conjugulée 2003/07 ; 25 : 116-118.
33. Deschamps C. (Médiatrice en santé, Vice-présidente de la commission nationale d'agrément  
des associations d'usagers de la santé)  
Le rejet du « tiers », invisible obstacle à la démocratie sanitaire. Disponible sur le site  
[http://initiative-ethique.fr/2012/05/10/le-rejet-du-tiers-invisible-obstacle-a-la-democratie-  
sanitaire/](http://initiative-ethique.fr/2012/05/10/le-rejet-du-tiers-invisible-obstacle-a-la-democratie-sanitaire/) [consulté le 25/09/2012]
34. Doumont D., Verstraeten K.  
Associations de patients, représentants des usagers de santé : Quelle représentation en  
France, aux Pays-Bas et au Royaume Uni?  
UCL RESO Unité d'éducation pour la Santé université de Louvain, septembre 2009.
35. HAS, INSERM.  
Mesure de l'expérience du patient, analyse des initiatives internationales. avril 2011.  
Disponible sur le site : <http://www.cetaf.info/piècesjointes/veille1241B.pdf> [consulté le  
01/12/12]

36. Pomey M-P., Ghadi V.  
La participation des usagers au fonctionnement des établissements de santé : une dynamique encore à construire.  
Santé société et solidarité 2009 ; 2 : 53-61.
37. Pomey M-P.  
La représentation des usagers dans les systèmes de santé au Québec.  
Actualité et dossier en santé publique 2009/09 ; 68 : 20-22.
38. Pomey M. P., Pierre M., Ghadi V.  
La participation des usagers à la gestion de la qualité des CSSS : un mirage ou une réalité ?  
La revue de l'innovation dans le secteur public 2009 ; 14, article 8 (1-23).
39. Terrié J.  
Réseau européen pour le droit à la santé, De retour du III<sup>e</sup> séminaire du Front Brésilien contre la privatisation de la santé, juin 2012, disponible sur le site : <http://reseau-europeen-droit-sante.blogspot.fr/2012/06/retour-du-iii-seminaire-du-frente.html> [consulté le 15/09/2012]
40. <http://www.ffmps.fr> [consulté le 09/02/2012]
41. France.  
Loi n° 2011-940 du 10 août 2011 modifiant certaines dispositions de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.  
Disponible sur le site :  
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000024457033&dateTexte=&categorieLien=id> [consulté le 30/10/2012]
42. Ghadi V. et Naiditch M.  
Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé ?  
Santé Publique 2006/2 ; 18 : 171-186.
43. Aubin-Auger I., Mercier A., Baumann L., Lehr-Drylewicz A-M., Imbert P., Letrilliart L. et le groupe de recherche universitaire qualitative médicale francophone : GROUM-F et al.  
Introduction à la recherche qualitative.  
Exercer 2008 ; 84 : 142-145.
44. Potvin L.  
Participation dans les programmes de santé : dépasser la rhétorique romantique !  
La santé de l'homme mars-avril 2006 ; 382 : 16-17.
45. Contandriopoulos D.  
La participation publique : définition défis et usages.  
Santé société et Solidarité 2009 ; 2 : 27-32.

46. Schweyer J.  
Comité des usagers en Limousin : innovant mais fragile.  
La santé de l'homme mars-avril 2006 ; 382 : 18-19.
47. Canasse S.  
Démocratie sanitaire : pour une démocratie participative. novembre 2008.  
Article disponible sur le site : <http://www.carnetsdesante.fr/Democratie-sanitaire-pour-une>  
[consulté le 29/11/2011]
48. Centre d'Etude et de Recherche sur la Philanthropie,  
Les associations et les seniors bénévoles : nouvelles relations et nouvelles pratiques 2010/09,  
Disponible sur le site : <http://www.cerphi.org/wp-content/uploads/2011/05/asso-et-seniors-benevoles.pdf>
49. 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 2011/03 ; 163 : 1-6.
50. 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.
51. Vallee J.-P., Drahi E., Le Noc Y.  
Médecine générale : de quels experts avons-nous besoin ?  
Médecine 2008/03 ; 3.
52. Levasseur G., Schweyer F.X., Dupond C.  
Le partenariat entre les associations d'usagers et les médecins généralistes.  
Santé Publique, 2006/3 ; 18 : 363-373.
53. Letourmy A., Naiditch M.  
L'émergence de la démocratie sanitaire en France.  
Santé société et solidarité 2009 ; 2 : 15-22.
54. Baudier F.  
Les maisons de santé : une aventure humaine à partager.  
Santé Publique 2009(hs1) ; 21 : 5-5.
55. Bourdillon F.  
L'audition publique : une aide pour la décision.  
Santé Publique 2007/1 ; 19 : 3-6.

56. Budowski M., Gay B.  
Comment former les futurs généralistes ? De la difficulté pour les généralistes de nombreux pays à enseigner dans les écoles ou les facultés de médecine. Petite histoire américaine racontée par Kerr White en 1997.  
La revue Exercer 2005/11-12 ; 75 : 142-144.
57. Kivits J., Jabot F.  
Du débat à la décision : discours croisés d'experts, de praticiens, de citoyens.  
Santé publique 2008 ; 20 (4) : 371-385.
58. Saline E., Brechat P.-H., Schaetzl F., Danzon A.  
Régionalisation, l'expérience de la Catalogne.  
Actualité et dossier en santé publique 2001/12 ; 37 : 61-67.
59. Recommandations : concevoir et faire vivre une maison de santé.  
Séminaire national des maisons de santé ; 14 juin 2008 ; Besançon, France.  
Compte-rendu disponible sur le site : [http://www.franche-comte.fr/fileadmin/Demo/PDF/Conseil\\_Regional/politiques\\_regionales/sante/Recommandations.pdf](http://www.franche-comte.fr/fileadmin/Demo/PDF/Conseil_Regional/politiques_regionales/sante/Recommandations.pdf) [consulté le 29/11/2011]
60. <http://www.lescentresdesante.com> [consulté le 09/04/2012]



# Table des matières

---

<b>Sommaire .....</b>	<b>13</b>
<b>Liste des abréviations .....</b>	<b>15</b>
<b>Introduction.....</b>	<b>17</b>
<b>Pré-requis.....</b>	<b>19</b>
<b>1 Définitions.....</b>	<b>19</b>
1.1 Les soins de santé primaire .....	19
1.2 Les usagers .....	20
<b>2 Evolution du contexte législatif de la participation des usagers en France.....</b>	<b>20</b>
2.1 Ordonnances Juppé du 24 avril 1996 .....	21
2.1.1 Création des agences régionales de l'hospitalisation .....	21
2.1.2 Obligation de représenter les usagers dans les établissements publics.....	21
2.1.3 Participation à l'élaboration des priorités de santé publique .....	21
2.2 Etats généraux de la santé .....	22
2.3 Loi du 4 mars 2002, traduction officielle de la démocratie sanitaire.....	22
2.3.1 La politique de santé .....	22
2.3.2 L'agrément des associations de malades .....	23
2.3.3 Le représentant des usagers acquiert un statut.....	23
2.3.4 Dans les établissements de soins, mise en place de la CRUQPC.....	23
2.4 Loi du 9 août 2004 .....	24
2.4.1 A l'échelle nationale .....	24
2.4.2 A l'échelle régionale .....	24
2.4.3 Une commission nationale délivre l'agrément des associations de malades .....	25

2.5	Décret du 31 mars 2005 concernant l'agrément des associations de malades.....	25
2.6	Décret du 7 juillet 2005 .....	26
2.7	Circulaire du 28 décembre 2006 .....	27
2.8	Loi du 21 juillet 2009, dite loi HPST .....	27
2.8.1	La régionalisation de la santé, création des ARS .....	27
2.8.2	La CRSA.....	28
<b>3</b>	<b>Actuellement, le champ d'action du représentant des usagers de la santé en France .....</b>	<b>30</b>
3.1	Dans les instances nationales.....	30
3.2	A l'échelle régionale .....	31
3.3	Dans les instances territoriales.....	32
3.4	A l'échelle locale.....	33
3.4.1	Dans les instances locales.....	33
3.4.2	Au sein des établissements de santé.....	33
3.4.3	En soins de santé primaire .....	36
3.5	En conclusion, le représentant des usagers en France doit être multicompétent .....	38
<b>4</b>	<b>A l'étranger.....</b>	<b>40</b>
4.1	En Europe .....	40
4.1.1	Belgique .....	40
4.1.2	Pays Bas .....	42
4.1.3	Royaume Uni .....	44
4.2	Outre Atlantique.....	45
4.2.1	Le Québec.....	45
4.2.2	Le Brésil .....	47
	<b>Mise en place du comité des représentants des usagers à la maison de santé pluridisciplinaire St Claude .....</b>	<b>49</b>
<b>1</b>	<b>Présentation de la maison de santé St Claude .....</b>	<b>49</b>
1.1	Historique .....	49
1.1.1	Le projet initial : médecine de groupe .....	49
1.1.2	Le projet final : la maison de santé pluridisciplinaire.....	50

1.2	Maison de santé pluridisciplinaire .....	51
1.2.1	Définition .....	51
1.2.2	Ses limites .....	52
<b>2</b>	<b>Les différentes étapes de la formation du comité des représentants des usagers .....</b>	<b>52</b>
2.1	L'éveil .....	52
2.2	Les nouveaux modes de rémunération .....	53
2.2.1	Définition .....	53
2.2.2	Les conséquences au sein de la MSP .....	53
2.3	L'idée devient consensuelle au sein de la MSP .....	54
2.4	Réflexion avec l'ARUCAH .....	54
2.4.1	L'ARUCAH a rassuré les professionnels de santé .....	54
2.4.2	Nécessité d'une formation pour les usagers .....	54
	<b>Matériel et méthode .....</b>	<b>55</b>
<b>1</b>	<b>Objectif .....</b>	<b>55</b>
<b>2</b>	<b>Choix de la méthode .....</b>	<b>55</b>
2.1	Méthode de recherche : analyse qualitative .....	55
2.2	Méthode de recueil des données : entretiens individuels .....	55
2.3	Guide d'entretien .....	56
<b>3</b>	<b>Population .....</b>	<b>57</b>
3.1	Méthode de recrutement .....	57
3.2	Critères .....	58
<b>4</b>	<b>Méthode de recueil des données .....</b>	<b>58</b>
4.1	Planification des entretiens .....	58
4.2	Déroulement des entretiens .....	59
<b>5</b>	<b>Méthode d'analyse des données .....</b>	<b>59</b>

<b>Résultats.....</b>	<b>61</b>
<b>1 Population.....</b>	<b>61</b>
1.1 Population de l'étude .....	61
1.2 Population consultant la MSP .....	63
<b>2 Résultats.....</b>	<b>64</b>
2.1 La motivation des représentants des usagers.....	64
2.1.1 Une expérience similaire .....	64
2.1.2 Le projet est novateur .....	65
2.1.3 Les professionnels de santé se remettent en cause .....	65
2.1.4 Ils partagent les mêmes valeurs que l'équipe de la maison de santé.....	65
2.1.5 La demande du médecin .....	65
2.1.6 Cela rend les usagers acteurs de leur santé .....	65
2.1.7 Certain s'ouvrent vers l'avenir, ils ont de l'espoir .....	66
2.1.8 Ils sont enthousiastes à participer.....	66
2.1.9 C'est une occupation, une ouverture.....	66
2.1.10 Le comité permet d'avoir un accès facilité au corps médical .....	66
2.1.11 Etre représentant des usagers paraît peu de contrainte .....	67
2.1.12 Au contraire certains n'ont pas de motivations.....	67
2.1.13 Au total .....	67
2.2 Les projets qu'ils souhaitent accomplir, leur rôle .....	68
2.2.1 Etre un lien .....	68
2.2.2 Améliorer la prise en charge des malades .....	70
2.2.3 Améliorer le fonctionnement de la maison de santé.....	72
2.2.4 Développer la prévention.....	75
2.2.5 Ils souhaitent rendre les patients acteurs de leur santé.....	76
2.2.6 Ils souhaitent être des représentants, soucieux de satisfaire les usagers .....	76
2.2.7 Sensibiliser les médecins à la surdité. ....	77
2.2.8 Au total .....	77
2.3 Comment pensent-ils accomplir ces projets ? .....	78
2.3.1 Tout d'abord intégrer des données.....	78
2.3.2 Puis les mettre en commun, négocier.....	79
2.3.3 Et enfin être force de proposition .....	79

2.3.4	Au total .....	79
2.4	Les difficultés ressenties devant ce projet de comité .....	80
2.4.1	Leurs limites personnelles .....	80
2.4.2	Leurs difficultés vis-à-vis des usagers de la maison de santé .....	81
2.4.3	Leurs soucis vis-à-vis des autres représentants des usagers .....	81
2.4.4	Leurs interrogations concernant le projet .....	82
2.4.5	Au total .....	84
 <b>Discussion.....</b>		<b>85</b>
<b>1</b>	<b>Limites de la bibliographie.....</b>	<b>85</b>
<b>2</b>	<b>Discussion de la méthode .....</b>	<b>85</b>
2.1	La population étudiée .....	85
2.1.1	La représentativité des RU : une question récurrente .....	85
2.1.2	Le recrutement des représentants par cooptation .....	87
2.2	Le choix de l'étude.....	88
2.2.1	Qualitative .....	88
2.2.2	Entretiens individuels .....	88
2.2.3	Entretiens semi dirigés .....	88
2.2.4	Validité interne .....	89
2.2.5	Ethique .....	89
<b>3</b>	<b>Discussion des résultats .....</b>	<b>89</b>
3.1	Les motivations.....	89
3.2	Leurs rôles et préoccupations .....	91
3.3	Comment pensent-ils travailler ? .....	98
3.4	Les difficultés.....	99
<b>4</b>	<b>Forces et faiblesses .....</b>	<b>100</b>
4.1	Forces .....	100
4.2	Faiblesses.....	100
4.2.1	Un sujet peu connu .....	100
4.2.2	Une étude exploratoire .....	101

<b>5</b>	<b>Propositions pour l'avenir .....</b>	<b>101</b>
5.1	Etudier l'avis des professionnels de santé .....	101
5.2	Réévaluer à distance l'implication des représentants .....	101
5.3	Informer.....	101
	<b>Et après ? .....</b>	<b>103</b>
1	Mise en commun des résultats de l'enquête avec le projet de santé de la MSP .....	103
2	La rencontre .....	103
3	Epilogue.....	105
	<b>Conclusion.....</b>	<b>107</b>
	<b>Annexes .....</b>	<b>109</b>
	<b>Bibliographie .....</b>	<b>119</b>
	<b>Table des matières .....</b>	<b>127</b>
	<b>Table des illustrations et tableaux.....</b>	<b>133</b>

# Table des illustrations et tableaux

---

Figure 1 - Maison des usagers de l'hôpital St Anne,.....	27
Figure 2 - Organisation de la CRSA de Franche-Comté .....	29
Figure 3 - Répartition des établissements ayant répondu à l'étude [25].....	34
Figure 4- Les blouses Roses .....	35
Figure 5 - Logo de la maison des usagers du CH de Nancy .....	35
Figure 6 – Les rôles du représentant des usagers en France, Guide du CISS 2011[7].....	39
Figure 7 - Suggestions des patients, salle d'attente d'une maison médicale (Belgique) .....	41
Figure 8 - Atelier cuisine, maison médicale des Marolles (Belgique).....	42
Figure 9 - Répartition des représentants par tranches d'âge.....	61
Figure 10 - Caractéristiques des quinze représentants des usagers .....	62
Figure 11 - Répartition par âge et sexe des patients consultants la maison de santé St Claude en 2012 .....	63
Figure 12 - Remise du prix Label Patients 2012 lors de la CRSA le 21 décembre 2012 à Besançon ...	105