

fécop

RAPPORT D'ENQUETE

**L'implication
des usagers
en soins
primaires
dans les ESP
/ MSP
d'Occitanie**

Avec la contribution de :



Août 2024

GLOSSAIRE

ACI : Accord Conventionnel Interprofessionnel

ARS : Agence Régionale de Santé

CDS : Centre De Santé

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CNS : Caisse Nationale de Santé

COPS : Centre Opérationnel du Partenariat en Santé

CPTS : Communauté Professionnelle Territoriale de Santé

CRSA : Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA)

CTS : Conseil Territorial de Santé

CVS : Conseil de Vie Sociale

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

ESP : Equipe de Soins Primaires

ETP : Education Thérapeutique du Patient

FAS (Occitanie) : France Assos Santé (Occitanie)

LFSS : Loi de Financement de la Sécurité Sociale

MSP : Maison de Santé Pluriprofessionnelle

PMI : Protection Maternelle et Infantile

RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données

REMERCIEMENTS

Nous souhaitons tout d'abord exprimer notre sincère gratitude à l'ensemble des participants à l'enquête sur l'implication des usagers en soins primaires, en particulier aux membres des équipes d'ESP et de MSP d'Occitanie

Nous tenons également à remercier l'ARS Occitanie pour son fort soutien et sa collaboration, capital à la réussite de ce projet.

Un grand merci à toute l'équipe Fécop, et à ces partenaires de longue date FAS Occitanie et COPS, dont les précieuses contributions ont grandement enrichi ce travail.

Enfin, un grand merci à Yann Thibaut, ancien stagiaire Fécop, pour sa forte implication et contribution dans la réalisation de cette enquête.

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS.....	3
INTRODUCTION.....	5
I. Revue de littérature.....	6
A. La démocratie sanitaire.....	6
B. Les soins primaires en france.....	6
C. L'implication des usagers.....	8
II. Contexte de l'enquête.....	10
III. Méthodologie de l'enquête.....	11
IV. Résultats de l'enquête.....	14
A. Résultats de l'enquête quantitative :.....	14
1. Connaissance et vision des équipes sur l'implication des usagers.....	15
2. Différents niveaux d'implication.....	16
3. Les freins et les leviers.....	21
B. Résultats de l'enquête qualitative :.....	22
4. La vision des participants.....	23
5. Expérimentation des équipes dans la démarche d'implication des usagers en soins primaires.....	25
6. Perspective à court – moyen – long terme.....	36
7. Préconisations de pairs à pairs.....	38
V. Discussion des résultats de l'enquête.....	41
A. Actions menées par les équipes.....	41
B. La volonté d'aller au-delà du stade « information ».....	42
C. Intérêts/avantages de faire avec les usagers.....	42
D. Les freins.....	45
E. Les leviers.....	46
F. Perspectives et préconisations.....	48
VI. Recommandations.....	52
VII. Limites / Biais.....	53
VIII. Conclusion.....	54
Bibliographie.....	55

INTRODUCTION

Notre système de santé fait face à des évolutions structurelles accompagnées de nouveaux besoins en soins de la population. L'avènement des nouvelles technologies médicales renforcent le processus curatif du système de soins dont les limites ont été observées. Face à cela, des méthodes innovantes en matière de santé sont repensées par les pouvoirs publics afin d'apporter une réponse à ces enjeux. La place de l'utilisateur, principal bénéficiaire de l'offre de soins est redéfinie.

Depuis le début des années 2000, les pouvoirs publics ont encouragé leur représentativité dans diverses instances; à diverses échelles (national, régional...) et dans divers domaines (hospitalières, médico-sociales...). Par ailleurs, au niveau des soins primaires, leur participation est vivement encouragée par la Haute Autorité de Santé.

En tant que fédération de soignants avant-gardistes engagés sur le front de la démocratie sanitaire et de la dynamique des territoires, Fécop a à cœur d'accompagner les équipes pluriprofessionnelles coordonnées et les usagers dans la transformation du système de santé, dans la création de modèles d'exercices adaptés aux besoins des territoires, pour que la santé devienne réellement l'affaire de tout un chacun. C'est dans ce cadre que Fécop a répondu, en novembre 2023, à un appel à projet sur la démocratie en santé, lancé par l'ARS Occitanie en octobre 2023. Cet appel à projets est dans la continuité des objectifs du PRS (Projet Régionale de Santé), l'ARS Occitanie souhaite encourager *« une politique volontariste et dynamique sur ce sujet et souhaite ancrer la démocratie participative, impulser davantage de projets et actions construits avec l'utilisateur et le citoyen pour leur permettre de peser sur les décisions qui les concernent »*¹.

Le projet de Fécop a été retenu au titre de l'« Axe n°3 : des projets favorisant l'accès à la santé de la population, que ce soit en lien avec les Dispositifs d'appui à la coordination (DAC), les structures de premier recours et tout autre acteur du territoire »². Le projet de Fécop a consisté à la réalisation d'un état des lieux de l'implication des usagers en soins primaires, dans les structures d'exercice coordonné pluriprofessionnelles (Equipe de Soins Primaires et Maisons de Santé Pluriprofessionnelles) d'Occitanie au travers d'une enquête qui s'est déroulée en deux phases.

¹ Site de l'ARS Occitanie : <https://www.occitanie.ars.sante.fr/l-agence-regionale-de-sante-occitanie-lance-un-appel-projets-democratie-en-sante>

² Site de l'ARS Occitanie : <https://www.occitanie.ars.sante.fr/l-agence-regionale-de-sante-occitanie-lance-un-appel-projets-democratie-en-sante>

I. Revue de littérature

A. La démocratie sanitaire

Historiquement le terme de démocratie sanitaire est apparu pour la première fois lors des Etats généraux du cancer et de la santé à la fin des années 1990, à la suite des scandales sanitaires du sang contaminé et de l'épidémie du VIH. Ensuite, la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, à l'initiative de Bernard Kouchner, a permis une reconnaissance des droits des usagers et a joué un rôle central sur les questions de santé aux usagers. Au fil des années, d'autres lois sont venues renforcer les dispositions de cette loi ainsi que la place des usagers dans le système de santé.

La démocratie sanitaire se veut au plus proche des habitants et encouragée au niveau local par les Agences Régionales de santé (ARS). En effet, elles sont composées de plusieurs instances de démocratie sanitaire où les usagers sont présents pour échanger et participer à la structuration des politiques de santé. Ces instances sont les Conférences Régionales de Santé et de l'Autonomie (CRSA) et les Conseils Territoriaux de Santé (CTS). La démocratie sanitaire est définie comme une démarche visant à associer usagers, professionnels de santé et décideurs publics dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé. Par ailleurs, malgré cette volonté de participation des usagers en France, le concept de démocratie sanitaire « *est perçu comme inachevée comparativement à l'international* »³ selon la Conférence National de Santé (CNS).

Pour bien comprendre notre sujet, il est important de poursuivre notre revue de littérature sur le sujet des soins primaires.

B. Les soins primaires en france

Tout d'abord, nous définirons ce que sont les soins primaires au niveau international et national. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, les soins primaires sont une partie intégrante des soins de santé primaires, permettant à l'ensemble de la population mondiale d'avoir une vie socialement et économiquement productive dans un esprit de justice sociale. De plus, l'auteur Yann Bourgueil ajoute que « *les soins primaires sont avant tout portés par des valeurs d'équité et de justice sociale et supposent la participation des populations locales à leur mise en œuvre* »⁴.

³ La démocratie en santé : Une urgence de santé publique. (s.d.).

⁴ Bourgueil, Y. (2010). Systèmes de soins primaires : Contenus et enjeux: *Revue française des affaires sociales*, 3, 11-20. <https://doi.org/10.3917/rfas.103.0011>

En France, ils correspondent aux soins de premier recours, dits de proximité, à la différence des soins spécialisés (deuxième recours) et hyperspécialisés (troisième recours), principalement portés sur l'aspect curatif des prises en charge.

Les soins primaires réunissent différents types de services de soins compte tenu de leur proximité (des soins préventifs, curatifs, palliatifs et de réadaptation). Ils sont principalement représentés par des cabinets médicaux et paramédicaux, la Protection Maternelle Infantile (PMI), et les structures d'exercice coordonné pluriprofessionnelles (centres de santé, équipes de soins primaires, maisons de santé pluriprofessionnelles, communautés professionnelles territoriales de santé...). Les professionnels de santé qui exercent au sein de ces structures peuvent être en exercice libéral ou en salariat. Dans le cadre de l'enquête, notre attention sera portée sur les Equipes de Soins Primaires (ESP) et les Maisons de Santé Pluriprofessionnelles (MSP) en Occitanie.

Règlementairement, les MSP sont issues d'une première expérimentation au début des années 2000, puis introduites dans le code de santé publique par la Loi de Financement de la Sécurité Sociale du 19 décembre 2007 (LFSS), afin d'ouvrir la possibilité aux professionnels de santé d'exercer en collectif. Par ailleurs, la loi Fourcade du 10 Août 2011 définit les MSP comme des personnes morales constituées entre professionnels de santé médicaux, pharmaciens et auxiliaires médicaux sous forme de Société Interprofessionnelle de Soins Ambulatoires (SISA). La loi définit également que les MSP, via les SISA, réalisent des activités de soins, d'actions de santé publique et de prévention dans le cadre du projet de santé élaboré dans le respect des cahiers des charges déterminés par arrêté ministériel.

Les équipes de soins primaires ont été introduites dans le code de santé publique par la loi du 26 janvier 2016 relative à la modernisation de notre système de santé. Selon l'article L.1411-1 de ce code, les ESP représentent un ensemble de professionnels de santé constitué autour de médecins généralistes de premier recours en choisissant leurs activités de soins sur la base d'un projet de santé élaboré. Le projet de santé a pour but d'améliorer l'état de santé des populations, de réduire les inégalités territoriales de santé grâce à la mise en place d'une coordination entre les acteurs et des actions de prévention.

Le principal lien entre ces structures est l'organisation des équipes en exercice coordonné. Selon Jihane Sebai⁵, la forme d'organisation en MSP a « *pour objectif d'assurer une prise en charge globale des personnes atteintes de pathologies chroniques et développer des actions de santé publique autour de la prévention et de l'éducation* »⁶. En effet, les acteurs exerçant au sein de ces structures sont en recherche de cohérence et de coordination dans leurs actions, à destination des patients. La coordination vise également à harmoniser les pratiques des différents professionnels de santé, tout en prenant en compte la pluralité de leur profession.

⁵ Jihane SEBAI, Doctorante en Sciences de Gestion et Maître de conférences à l'ISM-IAE

⁶ Sebai, J., & Yatim, F. (2018). Les maisons de santé pluriprofessionnelles en France : Une dynamique réelle mais un modèle organisationnel à construire : *Revue française d'administration publique*, N° 164(4), 887-902. <https://doi.org/10.3917/rfap.164.0887>

C. L'implication des usagers

Nous allons nous intéresser aux origines étymologiques des mots que renferme la formulation « implication des usagers ».

Tout d'abord, le terme « usager » comporte plusieurs significations dans la littérature dont nous allons clarifier le sens. En effet, selon le sociologue Bernard Ennuyer, l'usager se définit par « *un rapport à une institution. Cependant, ce rapport aux institutions intègre plusieurs dénominations comme la clientèle, le consommateur, l'ayant droit, l'assuré, le bénéficiaire, le citoyen* »⁷. Dans le domaine sanitaire, les textes législatifs créent une distinction entre la personne malade et l'usager. Cette distinction apporte une vision individualiste de l'usager. Toutefois, la vision de l'usager a été élargie au niveau du citoyen, des associations et représentants d'usagers, des patients, des proches aidants et les partenaires en santé.

Ensuite, selon le dictionnaire Larousse, le mot « implication » fait écho au domaine juridique par le fait d'être lié à une affaire juridique. L'auteur Michel Alhadeff-Jones⁸, précise que « *l'usage courant de ce terme évoque l'idée d'être « pris dedans » ou « entraîné ». Il fait référence à un état passif à l'inverse de l'engagement qui décrit une forme volontariste.* »⁹. Nous constatons que le terme implication peut se reporter à différent terme, dont celui d'engagement.

Dans le domaine sanitaire, par exemple, le terme engagement est défini par la Haute Autorité de Santé dans ses recommandations de 2020 comme « *toute forme d'action, individuelle ou collective, au bénéfice de leur santé, leur bien-être ou leur qualité de vie, ou ceux de leurs pairs* »¹⁰.

Au niveau international, les différents systèmes de santé attribuent plusieurs sens au terme d'implication ; la participation, l'engagement, la collaboration, le partenariat, l'information et la décision partagée.

Afin de déterminer une hiérarchie à ces termes, des travaux ont été menés dans les pays anglo-saxons par la National Health Service qui propose une échelle de graduation de l'implication. Cette échelle apporte cinq définitions des différents niveaux de participation des usagers.

La consultation vise à informer puis à recueillir l'opinion des usagers

L'implication consiste à intégrer les usagers dans les organes décisionnels

La collaboration donne la place aux usagers en tant qu'interlocuteurs systématiquement présents à tous les niveaux de conception.

⁷ Ennuyer, B. (2005). Le droit des usagers : *Gérontologie et société*, 28 / n° 115(4), 13-28. <https://doi.org/10.3917/gs.115.0013>

⁸ Directeur de l'Institut Sunkhronos (Genève), professeur associé adjoint au Teachers College de l'Université de Columbia (New York), chargé de cours à l'Université de Fribourg

⁹ Alhadeff-Jones, M. (2019). Implication. Dans : Christine Delory-Momberger éd., *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique* (pp. 98-101). Toulouse Érés. <https://doi.org/10.3917/eres.delor.2019.01.0098>

¹⁰ https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire

La délégation fait des usagers les principaux décideurs de l'organisation et du financement des services de soins et de santé.

Par ailleurs, en France et dans le secteur des soins primaires, le processus d'implication des usagers s'est basé sur le « *Montréal Model* »¹¹ selon Carman et Pomey, dont l'aboutissement est d'atteindre un partenariat entre l'équipe de la structure d'exercice coordonné pluriprofessionnelle et l'utilisateur. Dans le guide à destination des équipes coordonnées pluriprofessionnelles pour l'implication des usagers, rédigé par Fécop et ses partenaires, que sont France Assos Santé et le Centre Opérationnel du Partenariat en Santé, il a été schématisé ce processus sous forme de continuum du Partenariat en Santé :

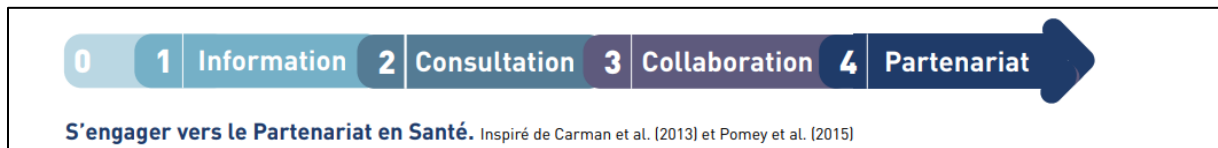


Figure 1 : Continuum du Partenariat en Santé (Guide à destination des équipes pour l'implications des usagers en soins primaires 2023)

De plus, ce guide propose une liste non exhaustive d'intérêts et avantages d'un engagement réciproque entre les usagers et les équipes coordonnées pluriprofessionnelles par :

- L'amélioration de l'efficacité et l'impact des soins
- La dynamisation des projets de santé des équipes
- La promotion de l'engagement citoyen
- Le placement du projet de santé au cœur des valeurs humanistes.

D'autre part, selon le lexique « Le partenariat en santé, des mots pour se comprendre... » créée par le Centre Opérationnel du Partenariat en Santé, le partenariat en santé « *c'est agir ensemble pour le bien-être physique, mental, et social de chacun en reconnaissant et en s'appuyant sur la complémentarité des expériences, savoirs et compétences des usagers et des professionnels du système de santé, par la co-construction, co-décision, co-mise en œuvre des projets de santé de chacun et de tous* »¹². Ce partenariat s'opère sur une dimension individuelle comme collective.

Par ces définitions, l'implication des usagers est un concept évolutif de notre système de santé. En soins primaires, la place des usagers est à construire et encourager, dans l'objectif d'améliorer la qualité et la pertinence des pratiques et des prises en soins, tant pour les professionnels de santé que pour la population générale.

¹¹ Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015). Le « Montréal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé : *Santé Publique, SI(HS)*, 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>

¹² <https://partenariat-en-sante.org/des-mots-pour-se-comprendre/>

II. Contexte de l'enquête

Fécop a répondu à un appel à projet lancé par l'Agence Régionale de Santé d'Occitanie, qui anime la démocratie sanitaire au niveau régionale et en fait la promotion, notamment par le biais des instances de démocratie sanitaire. Fécop a répondu à cet appel à projet afin de réaliser une enquête sur l'implication des usagers dans les équipes coordonnées pluriprofessionnelles, que sont les ESP et les MSP, en Occitanie.

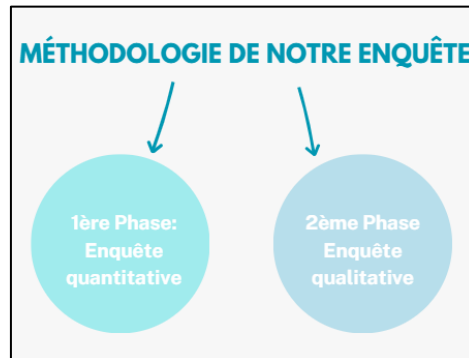
En effet, en dehors de l'étude réalisée par l'institut BVA pour France Assos Santé Occitanie, dont le but était de recueillir le « Regards des habitants d'Occitanie sur les regroupements de professionnels de santé »¹³, en 2021, il n'existait pas d'étude similaire auprès des équipes pluriprofessionnelles coordonnées d'Occitanie pour recueillir le regard des professionnels de santé sur le sujet.

¹³ Gallay, A.-L., & Deroletz, N. (2021). *Une étude BVA pour France Assos Santé Occitanie*.

III. Méthodologie de l'enquête

Le choix méthodologique de notre enquête s'est porté sur une réalisation en deux phases.

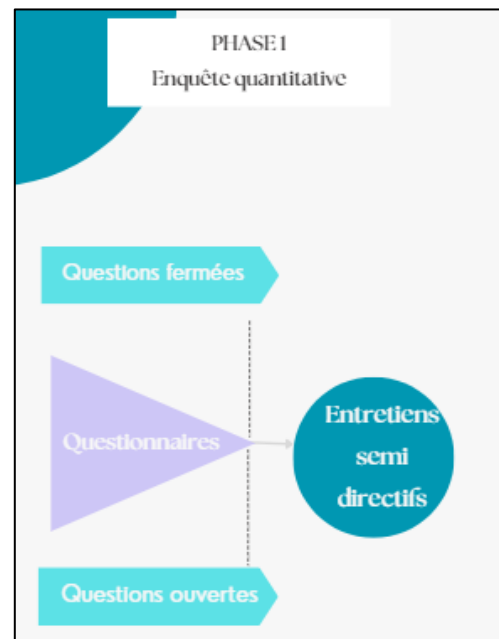
La réalisation d'une enquête quantitative et une enquête qualitative.



Première phase : Enquête quantitative

Nous avons réalisé et diffusé, par plusieurs canaux de communication, un questionnaire en ligne, mis en forme sur « *Microsoft Forms* », qui permettait de réaliser un premier contact auprès des structures d'exercice coordonné, dans le respect des dispositions légales imposées par le RGPD.

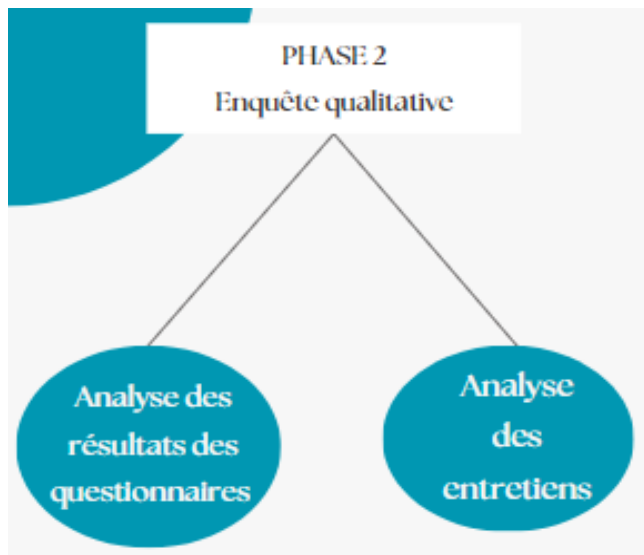
Ce questionnaire contenait un mélange de questions fermées et ouvertes dont l'objectif était à la fois de recueillir la vision et le niveau de connaissances des équipes, les projets engagés par les équipes avec les usagers et ceux à venir, mais également d'identifier les freins et les leviers rencontrés dans la démarche d'implication des usagers en soins primaires.



L'envoi de ce questionnaire a été fait par Fécop, via notre outil de communication « *Brevo* », et par mail par l'ARS Occitanie, auprès d'environ 385 équipes, ESP et MSP confondues, validées, comptabilisée par l'ARS en mars 2024. Les réponses au questionnaire étaient acceptées entre le **23 avril au 10 mai 2024**, période pendant laquelle il y a eu un envoi initial en date du 23 avril, accompagnée de deux jours de relances. De plus, l'étude a également été relayée sur le site de Fécop, ses réseaux sociaux, ainsi que sur le site du Centre Opérationnel du Partenariat en Santé (COPS).

A l'issu de ce questionnaire, les participants étaient invités, s'ils le souhaitaient, à participer à un entretien semi-directif visant à explorer en profondeur les éléments de réponses transmis dans le questionnaire en ligne.

Seconde Phase : Enquête qualitative



Une fois les réponses aux questionnaires recueillies, afin d'initier la seconde de phase de notre enquête, un échantillon représentatif du public cible de l'enquête parmi les membres des ESP et MSP volontaires a été sélectionné.

Les critères de sélection étaient :

- Leur degré de maturité par rapport au continuum du Partenariat en Santé (Information-consultation-collaboration-partenariat),
- La profession.

En parallèle, Fécop a travaillé sur la construction du guide d'entretien, qui a ensuite été testé auprès de deux équipes.

Les entretiens se sont déroulés avec l'outil de visioconférence « Zoom » et ont pu être enregistrés avec l'accord des participants et retranscrits tout en respectant leur anonymat. Les enregistrements ont été effacés afin de respecter le cadre légal de la CNIL.

L'étape suivante de l'enquête à consister à analyser les résultats des questionnaires et entretiens (au nombre de 13). Tout d'abord un tableau « Excel » a été élaboré afin de classer les éléments des entretiens par thème selon la méthode d'analyse thématique. L'analyse thématique est définie dans la littérature par l'enseignant-chercheur en communication, Alex MUCCHIELLI, comme une méthode d'analyse consistant « à repérer dans des expressions verbales ou textuelles des thèmes généraux récurrents qui apparaissent dans divers contenus plus concrets »¹⁴.

Ce classement par thème s'est fait à l'aide de différents codages :

Le codage conceptualisé qui se base sur une théorie déjà existante et la dimension de la problématique de la recherche. En l'occurrence dans le cadre de l'enquête, l'hypothèse est que les structures d'exercice coordonné font face à des freins et des leviers dans l'implication des usagers ;

¹⁴ (2009). S. Dans : Alex Mucchielli éd., Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines (pp. 226-278). Paris : Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.mucch.2009.02.0226>

Le codage générique est une codification thématique qui laisse la possibilité au chercheur de découvrir des thèmes insoupçonnés dans sa recherche.

Une fois ce classement fait avec l'aide de ces différents codages thématiques, un autre tableau « *Excel* » a été conçu afin de classer les thèmes sous forme d'une arborescence en les reliant par les verbatims des entretiens.

IV. Résultats de l'enquête

La restitution des résultats de l'enquête est exposée en deux parties. Dans un premier temps, nous présenterons les résultats de l'enquête quantitative, et dans un second temps les résultats de l'analyse des entretiens qualitatifs.

A. Résultats de l'enquête quantitative :

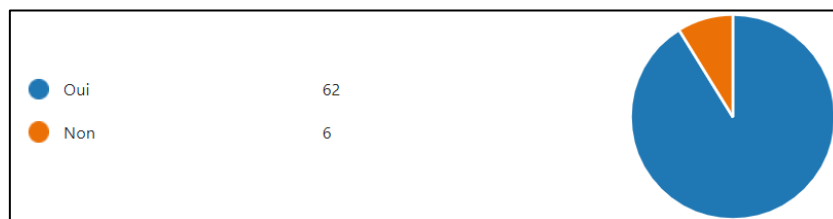
Nous avons reçu 77 réponses, sur les 385 équipes validées (ESP et MSP confondues) en Occitanie en mars 2024, ce qui représente 20% de la population cible de l'étude.

La durée moyenne de remplissage était d'environ 23 minutes.

Structure d'exercice coordonné dans laquelle le répondant exerce :

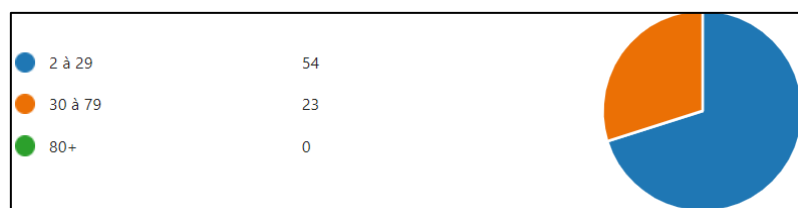


Pour les MSP, nombre d'entre elles qui sont signataires de l'Accord Conventionnel Interprofessionnel (ACI) :



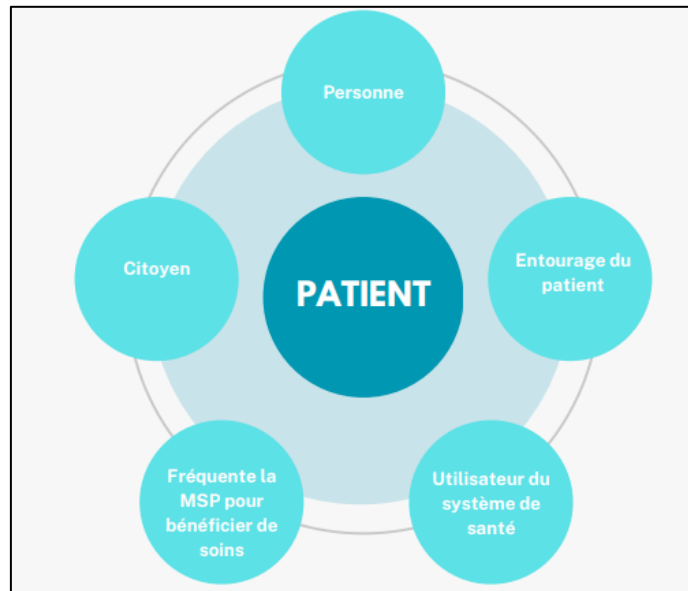
L'année moyenne de validation des projets de santé est 2021, la plus jeune ayant été validée en 2024 et la plus ancienne en 2011.

Nombre de professionnels qui exercent au sein de l'équipe pluriprofessionnelle coordonnée du répondant :

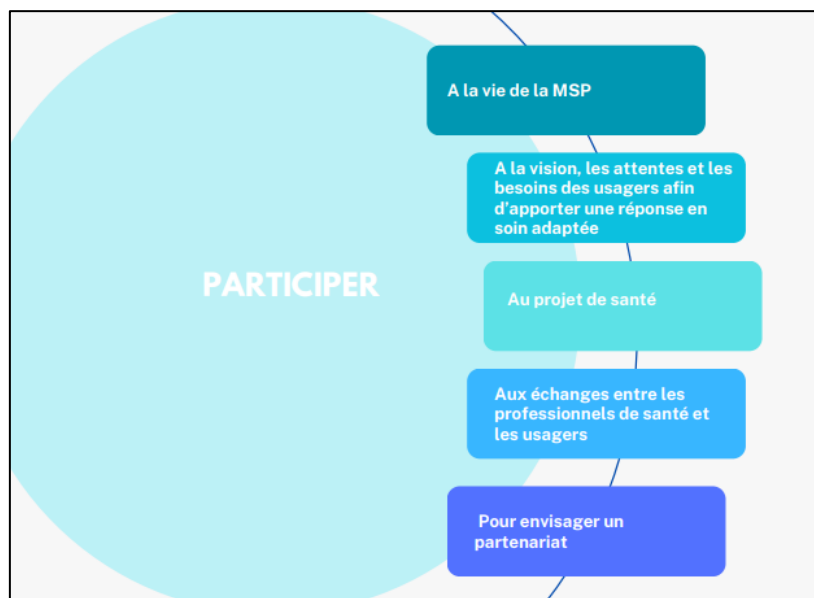


1. CONNAISSANCE ET VISION DES EQUIPES SUR L'IMPLICATION DES USAGERS

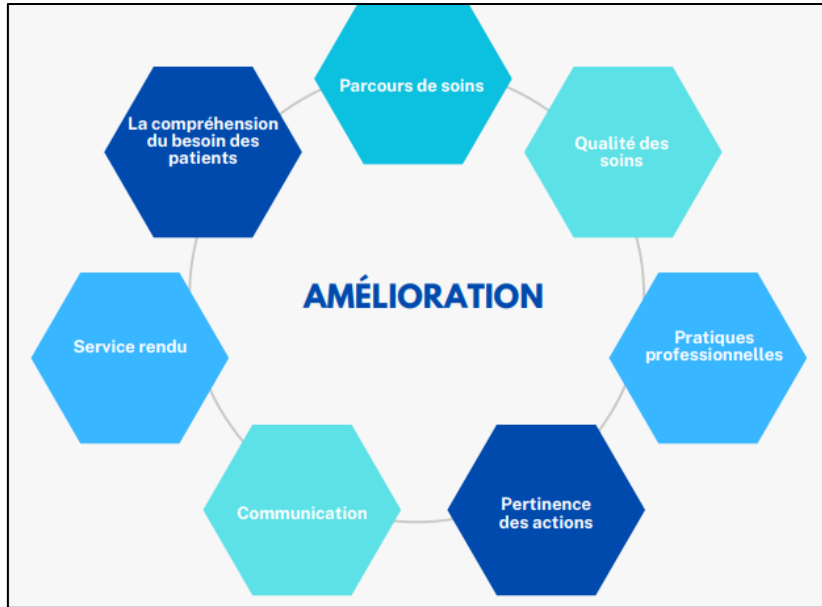
A la question concernant la définition de ce qu'est un usager, les termes les plus employés sont « les patients » et « personne », suivis des termes suivants :



En ce qui concerne la signification que les répondants donnent à « l'implication des usagers » dans leur structure d'exercice coordonné, les professionnels ont principalement employé le verbe « participer », de diverses manières :



Les répondants se sont également exprimés sur les impacts que l'implication des usagers pourrait avoir dans leur structure d'exercice coordonné. Il s'agit principalement d'amélioration dans plusieurs domaines :

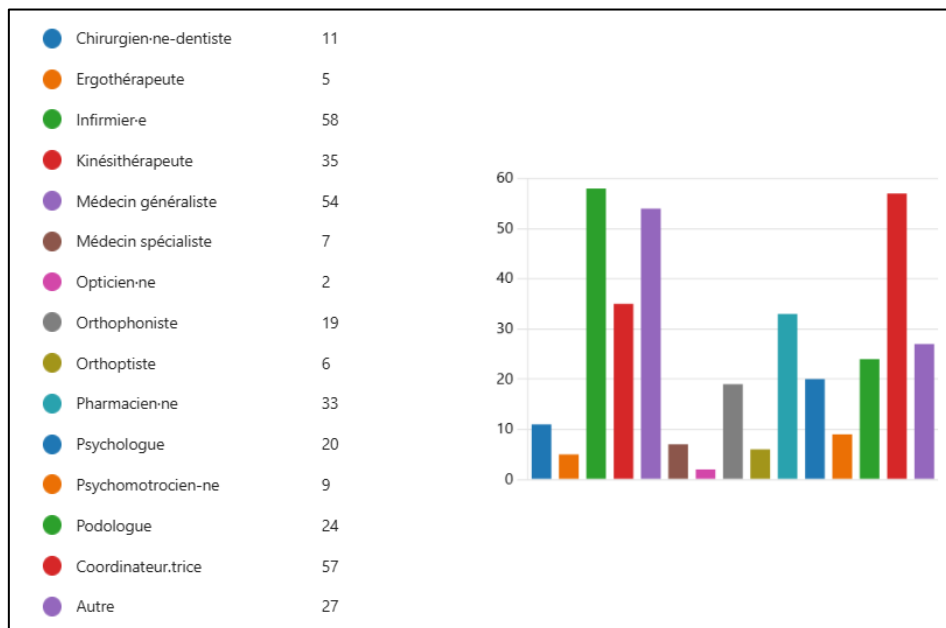


2. DIFFERENTS NIVEAUX D'IMPLICATION

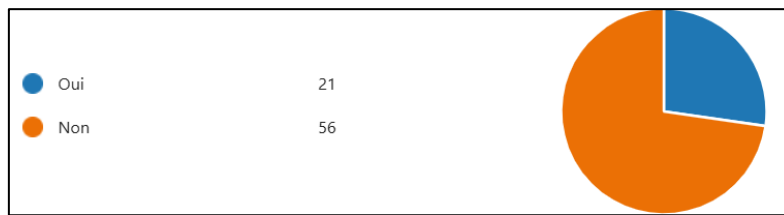
Les types d'informations recueillies sont essentiellement d'ordre structurel, notamment sur le fonctionnement de la structure et leurs horaires, ainsi que sur les actions de santé publique et campagnes de prévention.

Les formats les plus utilisés pour informer les usagers sont les affiches, flyers et les sites internet.

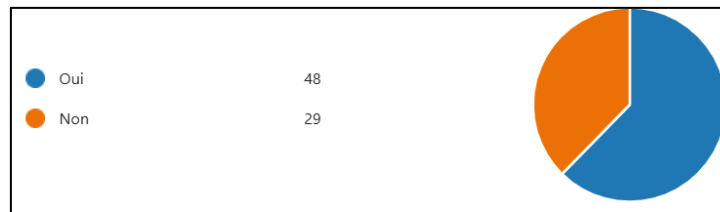
Les supports d'information sont principalement travaillés par les professionnels de santé suivants :



21 personnes ont également répondu avoir travaillé les supports et messages d'information avec les usagers, le plus souvent en les intégrant à des groupes de travail spécifiques aux projets sur lesquels ils souhaitent informer leur public cible.

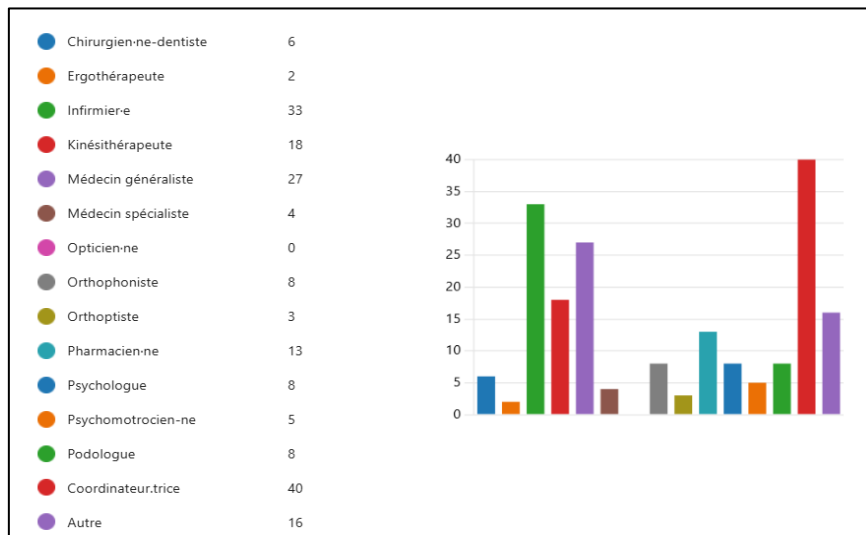


La majorité des équipes utilisent des outils de recueil des attentes et/ou questionnements des usagers :

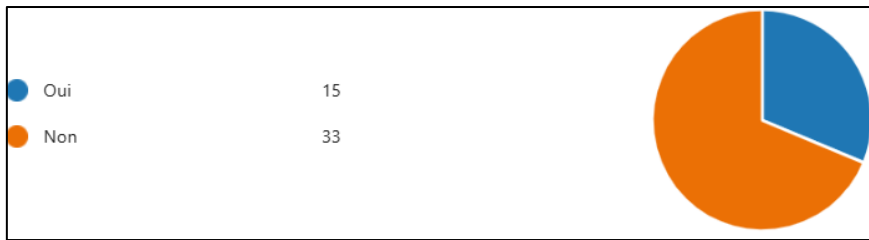


Les formats les plus utilisés sont : les questionnaires/enquêtes de satisfaction (numérique ou papier) et les boîtes à idées.

Les outils de recueil des attentes et/ou questionnements des usagers sont principalement travaillés par les professionnels de santé suivants :



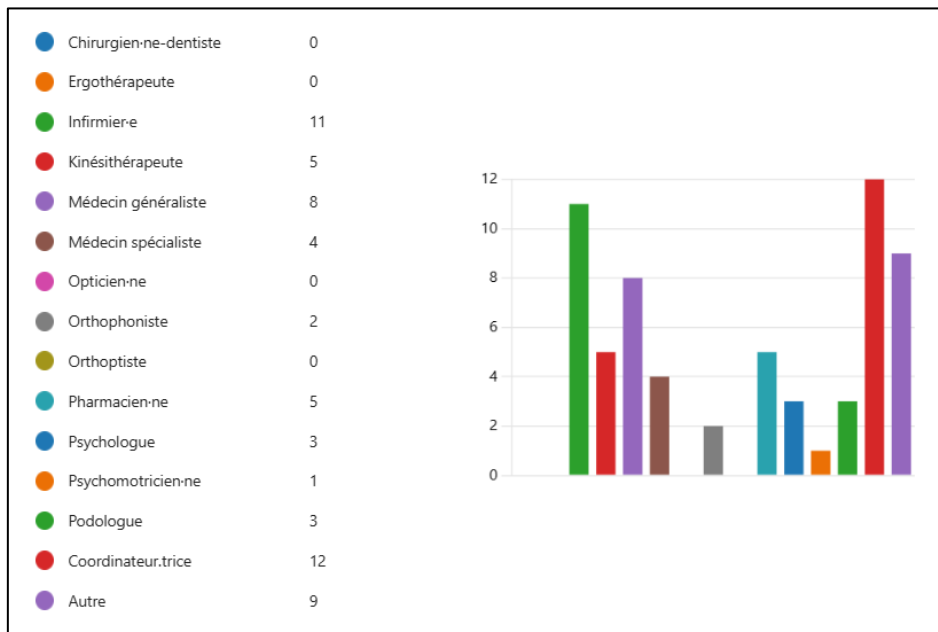
15 personnes ont également répondu avoir travaillé sur les outils de recueil des attentes et/ou questionnements des usagers avec les usagers, le plus souvent par des groupes de travail ou groupes de parole.



16 personnes déclarent mettre en place des espaces d'échange et d'écoute de l'expérience usager, afin d'améliorer le service rendu en santé, dans leur structure d'exercice coordonné. Les espaces dédiés à l'échange et l'écoute de l'expérience usagers portent généralement sur le recueil des besoins et le contenu des actions de prévention prévues.



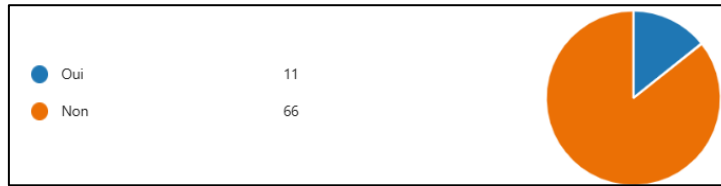
Les espaces d'échange et d'écoute de l'expérience usager sont principalement travaillés par les professionnels de santé suivants :



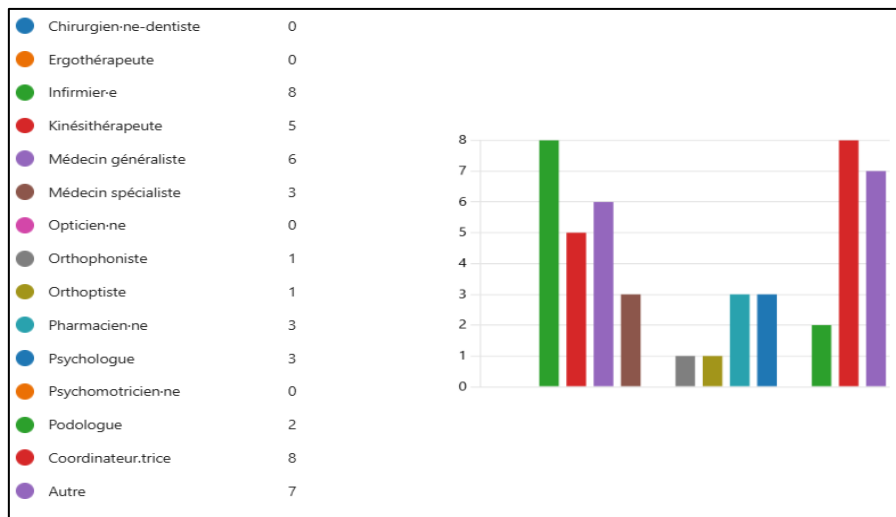
13 personnes ont également répondu avoir travaillé sur les espaces d'échange et d'écoute de l'expérience usager, avec les usagers. Cela se fait principalement sous forme de groupe de travail, ou de comité des usagers, pour parler du fonctionnement de la structure ou échanges sur la prévention et la promotion en santé.



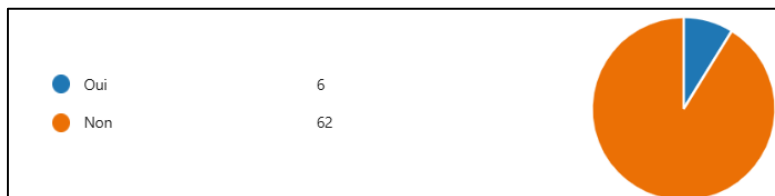
11 répondants déclarent coconstruire des actions/projets avec les usagers dans leur équipe pluriprofessionnelle coordonnée, principalement sur des projets de prévention/promotion en santé et la communication, en groupe de travail ou réunion/groupe de parole.



Les actions/projets coconstruits avec les usagers le sont principalement avec les professionnels de santé suivants :



6 personnes déclarent avoir défini une place aux usagers dans la gouvernance de leur structure d'exercice coordonné, dans l'association ou par un comité des usagers.



En majorité (67,53% des répondants), l'implication des usagers dans la structure d'exercice coordonné des répondants n'est pas une priorité. Les arguments avancés sont principalement :

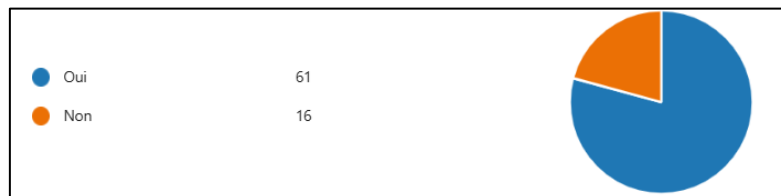
- ⇒ Concentration sur sa dynamique d'équipe et la mise en place du projet de santé de la structure
- ⇒ Concentration sur l'amélioration de l'accès aux soins, son attractivité

- ⇒ Manque de temps
- ⇒ Manque maturité de l'équipe, structure d'exercice coordonné jeune
- ⇒ Manque d'information sur comment impliquer les usagers, mettre en place et concevoir avec les usagers
- ⇒ Difficulté à convaincre les professionnels de santé de s'y lancer, manque d'intérêt
- ⇒ Peur de la divergence d'opinion entre les professionnels de santé et les usagers
- ⇒ Manque d'implication des usagers
- ⇒ Pas envie de travailler avec des usagers
- ⇒ Pas de possibilité d'intégration des usagers dans la gouvernance de la MSP (SISA)
- ⇒ Manque de budget

En revanche, les personnes qui ont déclaré en faire une priorité avancent les arguments suivants :

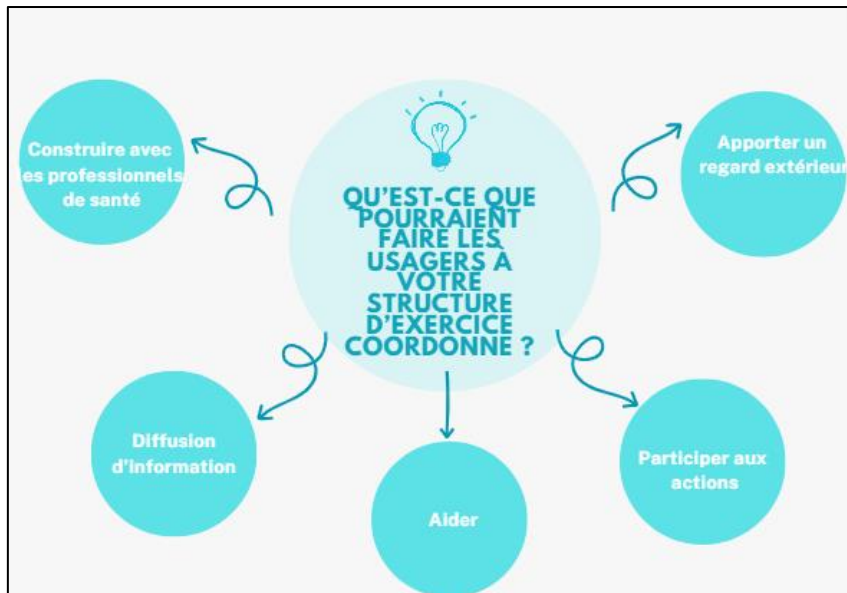
- ⇒ C'est une évidence, notamment parce que les usagers sont les principaux concernés dans le système de santé (offre de santé, qualité et pertinence des soins...), qu'il est important de consulter les usagers/patients
- ⇒ Volonté de l'équipe d'y travailler (réflexion initiée, en cours...)
- ⇒ Lutter contre les inégalités sociales de santé
- ⇒ Améliorer la qualité et la pertinence des soins
- ⇒ Développer la littératie en santé
- ⇒ Défendre les droits des usagers et des professionnels de santé

Cependant, cela n'empêcha pas 61 des répondants d'envisager d'investir davantage les usagers au sein de leur structure, qui pour la majorité en sont au stade de réflexion sur la façon dont ils vont s'investir dans la démarche.



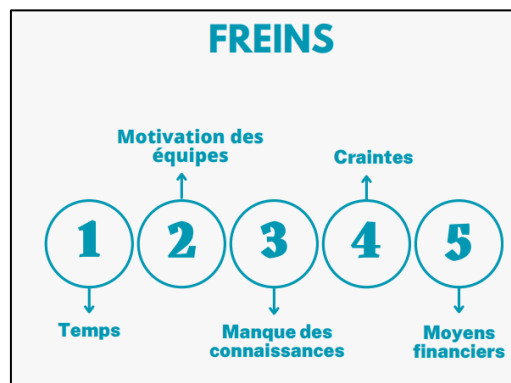
Pour les 16 professionnels ayant répondu non, les raisons avancées sont : un manque d'intérêt et de maturité sur le sujet, et la priorité va à la consolidation de leur structure d'exercice coordonné.

Les personnes interrogées ont avancé des idées d'actions que les usagers pourraient faire au sein de leur structure d'exercice coordonné :

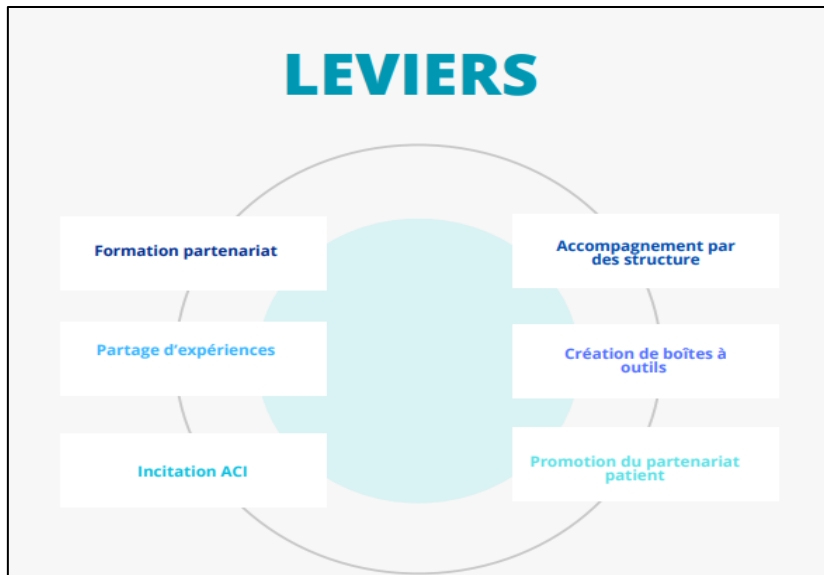


3. LES FREINS ET LES LEVIERS

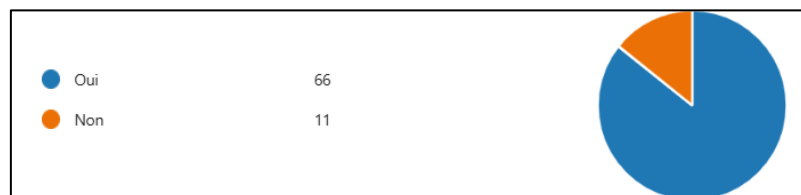
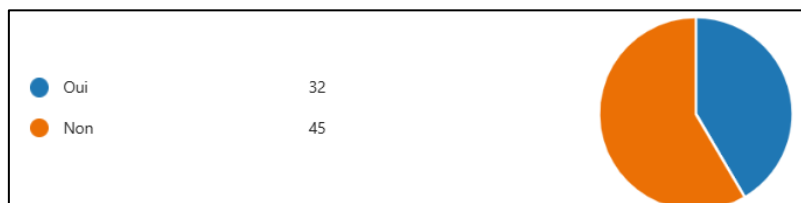
Les freins les plus mentionnés sont essentiellement le manque de temps et de motivation des professionnels, entres autres liés à la nécessité de consolider leur dynamique d'équipe et leur structure d'exercice coordonné, face aux difficultés auxquelles ils peuvent être confrontés.



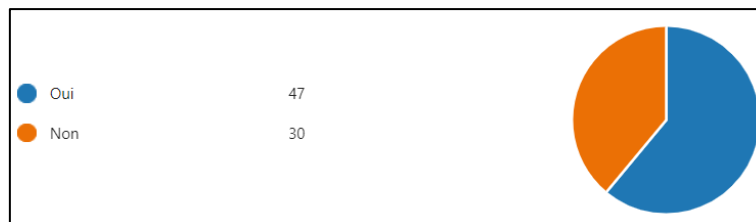
Les leviers identifiés par les professionnels de santé ont été mis en évidence par des expressions récurrentes.



58,44% des répondants déclarent ne pas avoir connaissance du guide à destination des équipes coordonnées pluriprofessionnelles pour l'implication des usagers en soins primaires, développé par COPS-FAS-Fécop. En complément, environ 86% des répondants souhaiteraient le recevoir.



La majorité des répondants souhaiteraient bénéficier d'un accompagnement pour développer l'implication des usagers dans leur projet d'équipe.



B. Résultats de l'enquête qualitative :

Comme énoncé dans la présentation de la méthodologie de l'enquête, la phase qualitative a pour but d'explorer en profondeur la vision et l'expérience des participants, ainsi que les freins et les leviers rencontrés, par les équipes pluriprofessionnelles coordonnées, dans la démarche d'implication des usagers en soins primaires.

L'analyse des données qualitatives sera présentée en 4 grands thèmes correspondant à la vision des participants concernant l'implication des usagers, leur retour d'expérience ainsi que les freins et les leviers rencontrés, leurs perspectives à court-moyen-long terme et des préconisations adressées de pairs à pairs.

4. LA VISION DES PARTICIPANTS

A) Motivations :

En ce qui concerne les motivations, l'ensemble des participants interrogés partagent des motivations communes à s'investir dans une démarche d'implication des usagers dans leur structure d'exercice coordonné. Cependant, en fonction du niveau de maturité de l'équipe, les motivations exprimées sont différentes. Il ressort globalement que l'implication des usagers est une notion importante dans les équipes coordonnées pluriprofessionnelles. En effet, cela fait sens pour plusieurs participants, notamment car les usagers sont au cœur de leur santé et qu'il est important de recueillir leurs besoins, attentes, retours.

« Depuis longtemps, depuis très très très longtemps, on réfléchit à l'implication des usagers en maisons de santé. L'idée d'avoir un partenariat avec les usagers, [..], il faut que les gens comprennent ce qu'ils peuvent attendre de nous, et nous ce qu'on peut attendre d'eux. Pour qu'on puisse améliorer leur santé dans le cadre d'une prise en charge » (Participant n°1)

« Nous avons déjà cette vision d'inclure les usagers au sein de notre structure, cela faisait sens pour nous. » (Participant n°2)

« la particularité, c'est qu'on ne peut rien faire sans le patient, en fait. C'est la première personne concernée, par sa santé, par ses soins » (Participant n°3)

« ce qui me motive parce qu'en fait, parfois, on a l'impression de faire des choses qui, pour nous, ont du sens du côté des soignants, mais qui en fait n'ont pas d'impact, ça ne tilte pas du côté du patient et on se dit, mais pourquoi ? » (Participant n°5)

« L'enjeu, c'est de faire leur connaissance et de connaître leurs attentes, leurs problématiques en santé, et d'y répondre [..] C'est vraiment un enjeu psychosocial, et on doit vraiment travailler là-dessus et essayer de répondre aux attentes des gens » (Participant n°3)

La notion de « besoins » est mise en avant par l'ensemble des participants. Entre autres, le besoin de compréhension commun entre les usagers et les professionnels de santé, et d'une acculturation qui nécessite de passer par un processus de rencontres et d'écoute.

Au niveau individuel, il est souligné le besoin de renforcer les connaissances des usagers de leur pathologie, et ces dimensions biopsychosociales. A ce titre, il est mis en avant le rôle important des patients partenaires, notamment dans les programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP). En effet, cela est perçu comme améliorant la compréhension du côté des professionnels de santé et des usagers. Les patients formés à l'éducation thérapeutique favorisent le recueil des besoins des usagers, mais apporte également une réponse aux attentes grâce à leur

position de patient expert. Impliquer un patient, formé à l'éducation thérapeutique du patient, renforce le changement de paradigme dans la relation soignant - soigné.

« Les patients, ils n'écoutent pas de la même façon un professionnel de santé qu'un patient qui a la même expérience qu'eux, même s'ils sont divergés pour x ou y raisons, mais qui a la même maladie qu'eux et exprimée par un patient partenaire, ça a une tout autre valeur que par un professionnel de santé. Et ça, c'est extrêmement précieux. » (Participant n°3)

« Ils sont plus persuasifs que nous, parce qu'ils sont à la même hauteur que nos patients. Et de fait, nos patients, je dirais, les écoutent plus, parce que la médecine a perdu de son autorité, de sa brillance. Le pouvoir descendant n'est plus très à la mode. Alors que là, on constate qu'on a répondu à leurs besoins. » (Participant n°9)

Outre la formation à l'éducation thérapeutique, les usagers sont perçus par les participants comme des « alliés », sur un niveau individuel tant que collectif, comme le souligne le participant n°7 :

« Je pense qu'on aurait intérêt à avoir des alliés avec les usagers, à la fois pour faire avancer certains de nos projets, pour qu'à minima, ils ne soient plus dans la résistance, voire dans l'agressivité par rapport aux changements que nous imposent les problèmes qu'on rencontre » (Participant n°7)

En effet, certaines équipes sont confrontées à des problématiques d'agressivité, dont l'une des raisons identifiées est le manque de compréhension des usagers, de ce fait, avoir des usagers comme un allié faciliterait la communication et la transmission d'informations entre pairs.

Plus généralement, à un niveau collectif, il est souligné la nécessité de travailler à la compréhension du domaine de la santé, du système de santé.

« Personne n'apprend à l'école qu'est-ce que c'est que le système de santé » (Participant n°1)

« C'est une éducation commune, parce qu'il faut que les professionnels soient en capacité de faire alliance avec l'usager, le patient » (Participant n°1)

« Ce qui a été un élément motivant aussi, c'est de voir parfois l'incompréhension des patients sur le fonctionnement de la Maison de Santé. » (Participant n°13)

« Mais sur les choses qu'on ne voit pas, l'analyse, comprendre qu'il y a besoin de la participation des usagers, ce n'est pas quelque chose de naturel. Ça vient de rencontres, de cultures, d'écoutes, de dispositions[.]J'ai eu des expériences dans les EHPAD, dans les maisons de retraite, et je voyais des gens qui étaient impliqués dans les CVS, [.]mais pas du tout sur l'intérêt général. » (Participant n°1)

Le participant n°5 apporte une dimension supplémentaire à leur démarche d'implication des usagers, avec la notion de santé communautaire

« C'est toute l'équipe. Je pense que l'intérêt, il y est. En tout cas, dans notre équipe, l'intérêt, il y est. Il y est parce qu'on est quand même assez ouvert sur la santé communautaire ».

B) PERCEPTION :

L'implication des usagers est perçue également comme participant à la démarche qualité de la structure d'exercice coordonné. En effet, impliquer les usagers pourrait à la fois améliorer les pratiques des professionnels et mais aussi améliorer la prise en soin des personnes, comme le mettent en avant les participants suivants :

« Alors, le fait que les usagers s'impliquent en fait dans la santé, ça améliore notre pratique parce qu'en fait, avec leur retour, de s'appuyer en fait sur leurs ressentis, leurs besoins, nous, ça nous permet d'améliorer notre pratique [...], ça permet de prendre en charge la personne dans sa globalité et donc de répondre plus aux besoins de la personne » (Participant n°5)

« il y a un petit peu le mélange entre la démarche qualité et l'implication des usagers. [...], moi je sais que je mets toujours : est-ce que vous pouvez nous préciser par quelle action en santé vous êtes intéressé ? quels sont vos besoins par rapport à toutes les maladies chroniques ? » (Participant n°8)

D'autre part pour le participant n°9, impliquer les usagers à la lecture voire la rédaction du projet de santé avec les professionnels de santé apporterait une cohérence des actions envisagées en adéquation avec les besoins du territoire d'intervention.

« Dans notre projet de santé, on va écrire des axes de prévention, on va écrire des axes de collaboration, peut-être des protocoles de coopération. Je pense qu'ils ont leurs mots à dire en tant que vraiment usagers de ce système de santé. Je pense qu'ils peuvent avoir des idées quant à l'organisation de nos axes de prévention. Parce que dans la maison de santé, il y avait des gens qui avaient soumis l'idée de gérer l'obésité de l'enfant. Donc, c'est dans notre projet de santé. Et puis finalement, on s'aperçoit que dans notre population, dans notre territoire primaire, les enfants obèses, il n'y en a quasiment pas. Parce qu'il n'y a pas beaucoup d'enfants, on a même une fermeture de classe dans notre village. Donc, on s'est peut-être orientés sur quelque chose que les usagers auraient pu nous mettre un peu en exergue en nous disant, je ne vois pas pourquoi vous faites ça » (Participant n°9)

5. EXPERIMENTATION DES EQUIPES DANS LA DEMARCHE D'IMPLICATION DES USAGERS EN SOINS PRIMAIRES

Le besoin de travailler avec les usagers a pu être initié par différentes personnes parmi les équipes interrogées : professionnels de santé, coordinateur, volonté de patients, etc. Pour certain, l'initiative a d'abord été individuelle, avant de devenir un projet d'équipe, indépendamment de leur degré de maturité sur la démarche d'implication des usagers. Le projet a pu prendre une ampleur collective ayant convaincu par ses impacts positifs sur la pratique de la personne qui avait engagé la démarche de travail avec les usagers.

« C'est moi qui ai commencé à travailler avec, et à leur montrer les avantages de travailler avec un usager. On avait construit les prérequis ensemble » (Participant n°9)

« C'est moi qui en ai été à l'initiative, à l'ouverture de la Maison de Santé ici en 2013. Lors de l'élaboration du projet entre 2009 et 2013 » (Participant n°13)

« C'est moi le coordinateur qui ai eu l'idée. Donc, j'essaye d'être le moteur, vu que moi, je ne suis pas professionnel de santé » (Participant n°10)

« Du coup, sur cette maison de santé, le projet qu'on fait sur le cancer, il a été fait à l'initiative d'un réseau informel de patientes à l'époque qui est en train de se formaliser un peu plus chaque mois » (Participant n°12)

Tandis que pour d'autres, le projet a été collectivement porté par l'équipe, avec une vision commune dès le départ :

« C'est une idée de toute l'équipe [...] Donc, on voulait avoir une idée plus claire de leur vision de la chose et surtout ce qu'ils attendaient de nous. » (Participant n°8)

« La dynamique vient de l'ensemble de l'équipe, nous avons la même vision dès le départ » (Participant n°2)

A) PRATIQUE EN FONCTION DU NIVEAU D'IMPLICATION

Dans cette partie, nous exposerons dans un premier temps la façon dont les équipes ont impliqué des usagers au sein de leur structure en fonction de leur maturité. Pour une meilleure compréhension, les expériences seront classées en niveau de maturité selon le continuum du Partenariat en santé :



Figure 2 : Continuum du Partenariat en Santé (Guide à destination des équipes pour l'implications des usagers en soins primaires 2023)

Si on se réfère au continuum du Partenariat en Santé, le premier niveau est de celui de l'information. En effet, le code de santé publique précise que les professionnels de santé ont un devoir d'information clair, complet et compréhensible, afin que le patient puisse consentir clairement et librement à ses soins. De plus, les structures d'exercice coordonné ont également des obligations d'information aux usagers, concernant par exemple les horaires d'ouverture, les tarifs pratiqués pour les consultations, l'organisation pour la prise en charge des soins non programmés ...etc.

Afin de transmettre ces informations, les équipes utilisent divers supports et canaux de communication :

Rédaction et diffusion d'un article dans le journal du village en collaboration avec la mairie : « c'est le journal du village où j'exerce, [...] ils font un petit journal deux fois par an. Et donc, l'année dernière, on a fait un article sur deux pages où était bien expliqué le fonctionnement de la maison de santé. Donc, quels professionnels intervenaient, quels étaient les horaires, les projets aussi qu'il y avait. [...] Le fait qu'il y ait des permanences le samedi matin, que nous sommes sur un territoire de garde et qu'ils pouvaient avoir accès à un médecin le week-end. Voilà, on a essayé de balayer un peu large. [...] Et après, voilà, ça a été envoyé à la mairie pour publication. » (Participant n°5)

Via une application sur téléphone : « Ça ressemble énormément à WhatsApp. C'est le même principe. C'est un logiciel qui a été installé [...] pour ceux qui sont connectés, bien entendu. Il y a une condition. Il faut avoir adhéré à l'application « Illiwap » [...] et ça permet d'avoir l'information quasi instantanée etc. Parce qu'en fait, ça sert à tout et n'importe quoi, on va dire. Ce n'est pas propre uniquement à la maison de santé. Ce sont les mairies qui gèrent la publication, voilà. On transmet des textes, des contenus » (Participant n°8)

Ces deux équipes ont utilisé deux moyens de communication différents pour informer les usagers ; une version papier et numérique. Le but n'était pas d'atteindre uniquement des usagers de la structure mais l'ensemble de la population qui réside dans le territoire d'intervention de la structure d'exercice coordonné. Par ailleurs, collaborer avec la municipalité sur le côté informatif peut se révéler un atout majeur pour la transmission d'informations à l'ensemble de la population.

Le niveau suivant, est celui de la consultation, qui consiste à mettre à disposition des usagers des outils pour recueillir leurs attentes, besoins et/ou ressentis à la suite d'une expérience vécue dans la structure, ou sur un sujet précis. Généralement, cela se présente sous forme de questionnaire/enquête de satisfaction et/ou boîtes à idées.

Les usagers ont également la possibilité d'y exposer des propositions, ou de transmettre des messages pour les usagers.

« Alors, par rapport aux ressentis, etc., et le lien nous, ce qu'on a fait, c'est qu'on a mis en place un questionnaire, par rapport à la maison de santé. C'était basé, en fait, sur l'accessibilité. Donc, l'accessibilité de la maison de santé. » (Participant n°4)

« On a travaillé, moi j'ai été sollicité pour participer un peu au process, et là l'idée c'est d'avoir des retours de « qu'est-ce que fait le prof d'APA ? Comment ça se passe ? Qu'est-ce que les gens sont contents ? » Et petit à petit, ce groupe d'une douzaine de personnes s'est transformé en collectif qui commence à faire des propositions sur l'organisation » (Participant n°1)

« On a fait une enquête de satisfaction, dans laquelle on a mis, est-ce que vous pouvez nous préciser par quelle action en santé vous êtes intéressé, quels sont vos besoins par rapport à toutes les maladies chroniques. » (Participant n°11)

Au stade de collaboration, les équipes ont mis en place des espaces d'échange et d'écoute de l'expérience usager. Les participants ont pu structurer plusieurs types d'espaces d'échanges, tels que des espaces de décisions partagés sur des prises en soin (niveau individuel), ou des commissions/comités des usagers, inspirées du modèle hospitalier, où sont présents les usagers pour favoriser l'échange et en vue d'améliorer le service rendu (niveau collectif). Ce dernier dispositif est perçu comme un atout permettant aux professionnels d'échanger avec les usagers de cette commission, et d'obtenir des informations vis-à-vis des autres usagers.

« On a sollicité quelques patients dont on pensait qu'ils pourraient accepter. Quatre d'entre eux ont accepté. Et un des moteurs majeurs, ça a été de dire, tiens, si on discute avec les usagers et qu'eux sont un lien, avec les représentants des usagers dans la commission, sont un lien avec tous les usagers, ça pourra permettre d'apaiser certaines tensions ou de faire comprendre pourquoi tel médecin est de garde telle journée et pas le médecin traitant forcément. Les premières missions de la commission des usagers, ça a été de faire un questionnaire de satisfaction auprès des usagers de la maison de santé,

ça a été d'éditer une gazette tous les trimestres qui permettait de retrouver les actions de la maison de santé » (Participant n°13)

L'importance de créer un environnement où l'utilisateur se sent en confiance afin de pouvoir s'exprimer est souligné.

« Ce qui est important, ce sont les besoins d'aujourd'hui ne sont pas ceux d'hier ni de demain. [...] Donc, c'est vraiment une collaboration où il y a des échanges et on est au même niveau. Et j'apprends toujours, voilà. J'apprends toujours. Et acteur de sa santé, c'est lui donner aussi la possibilité de prendre en charge sa santé. » (Participant n°6)

Enfin le dernier stade « le Partenariat », correspond au niveau où les usagers ET les professionnels de santé sont dans une démarche de « faire ensemble », de « co-construction » sur des projets ou des actions dans la structure d'exercice coordonné.

Pour le participant n°3, le partenariat s'est construit grâce au recrutement et la participation d'un patient expert sur le diabète au sein d'un programme d'éducation thérapeutique du patient :

« On a monté une équipe pluriprofessionnelle pour animer ce programme d'éducation thérapeutique qui était orienté particulièrement sur les patients avec un diabète de type 2 (..) c'est un programme qui a à la fois une approche individuelle et collective. Elle a un diabète de type 1 et elle a les connaissances. Et elle disait, mais moi, ce qui m'intéresse, c'est de soutenir les gens. Et puis, elle a participé déjà à un atelier et elle était formidable en relai, parce que sa parole est écoutée, elle a une expression, elle parle l'arabe aussi, on a beaucoup de gens qui parlent l'arabe et on n'a pas forcément de traduction [...] elle coanimait avec le docteur » (Participant n°3)

Nous pouvons noter que les projets d'éducation thérapeutique du patient sont des tremplins au partenariat en santé grâce au savoir expérientiel de patients appelés « experts » par les participants, et de leur posture envers les patients et les professionnels de santé.

Pour le participant n°10, le partenariat s'est construit de façon individuelle puis s'est étendu à un collectif d'utilisateurs.

« On a eu la chance qu'on soit tombé sur une dame qui était formée par, comment ça s'appelle, par partenariat en santé. En discutant avec elle, on a mis en place des actions vraiment concrètes. En fait, c'était un médecin généraliste qui avait dans sa patientèle une patiente experte et qui était déjà formée à l'éducation thérapeutique, très impliquée en contact avec partenariat en santé. Elle a réussi à recruter d'autres patients, d'autres utilisateurs On a maintenant un groupe d'utilisateurs qui se rencontre sans présence de professionnels. Donc, ils sont en autonomie. On leur prête notre salle de réunion. Ils nous ont dit qu'ils avaient très envie de travailler sur l'accueil, au niveau du sens large, donc comment ils sont reçus dans notre MSP, la prise. Donc, il y a maintenant un groupe de réflexion » (Participant n°10)

Le participant n°2 met en également en avant la création d'un groupe de travail avec les utilisateurs sur le thème de la communication. Par ailleurs la souplesse du projet de santé de l'équipe a favorisé la participation des utilisateurs au comité de gestion de projet.

« Nous avons eu des retours et identifié que les usagers de la MSP avaient des difficultés d'observance médicamenteuse liées à une mauvaise compréhension lors des consultations avec les professionnels, donc nous avons décidé de recruter des usagers ayant travaillé dans la communication [...] L'avenant de notre projet de santé, permet à nos patients de participer à nos groupes de travail et intégrer le comité de gestion du projet de santé. Nous avons une volonté à ce que notre projet de santé soit souple / adapté aux patients. C'est pour cela que nous souhaitons les intégrer. » (Participant n°2)

Par ailleurs, le participant n°9 décrit la construction du partenariat de façon progressive, à l'initiative individuelle d'un usager :

« Une des deux représentantes des usagers s'est proposée pour nous aider à une période de vaccination, juste une candidature spontanée, et donc elle est venue faire les QR codes quand les gens étaient vaccinés. Donc, on a appris à la connaître puisqu'on vaccinait deux jours par semaine. Donc, elle a rencontré les infirmiers et le lien s'est fait progressivement. Donc, on s'est investi, on a construit le programme ensemble. » (Participant n°9).

Le participant n°12 renforce l'idée que le partenariat peut être à l'initiative des usagers des structures d'exercice coordonné.

« Une sophrologue qui a travaillé dans la maison de santé et qui a été soignée par les professionnels de la maison de santé [...] autour d'elle, s'est fait ce réseau informel et elle a dit à l'équipe, en fait, il y a un sujet autour du cancer. Et du coup, elle est venue me voir, elle m'a dit, j'aimerais bien faire ça, j'aimerais bien faire un projet pour parler du cancer [...] je lui ai dit, en fait, ça doit être un projet. Et la psychologue a compris le projet et elle lui a dit, je veux bien expérimenter avec toi de faire d'autres groupes. En fait, du coup, ce qui a été compliqué, c'était de dire qu'il y a un aspect psychosocial dans le cancer, et ça, ça ne peut pas être traité en consultation. Il y a. Mais en fait, il y a un rôle d'animation de la patiente experte dans le groupe » (Participant n°12)

Comme nous pouvons le constater la démarche de l'implication des usagers s'opère à différents niveaux et en fonction du niveau de maturité des équipes coordonnées pluriprofessionnelles.

B) DIFFERENTS PROFILS DES USAGERS IMPLIQUES DANS LES STRUCTURES D'EXERCICE COORDONNE :

L'équipe du participant n° 2 souhaitait réaliser un travail sur la communication, pour ce faire ils ont sollicité des usagers qui possèdent des compétences et de l'expérience dans ce domaine.

« Nous avons recensé des patients ayant travaillé dans la communication, dont une patiente représentante de l'association de défenses des femmes, un homme ayant travaillé en communication et un artiste peintre. » (Participant n°2)

Pour les participants n°3, 9 10, et 12, les profils des usagers sont essentiellement des femmes.

« Deux femmes âgées entre 30 et 35 ans ». (Participant n°3)

De plus la patiente partenaire présentait des qualités personnelles qui correspondaient à l'éducation thérapeutique « elle trouve à la fois du plaisir, mais aussi de l'intérêt de s'impliquer pour

les autres, de faire évoluer les choses, d'accompagner, d'aider, de soutenir (...). Et elle disait, mais moi, ce qui m'intéresse, c'est de soutenir les gens » (Participant n°3)

« Deux femmes, une qui a été formée par la Ligue contre le cancer et l'autre qui va débiter sa formation en septembre par France Asso. Alors, il y en a une qui a 56 ans et l'autre qui a 64 ans. Notre représentante des usagers, elle était élue à la ville, et son mandat, c'est la scolarité, l'éducation. » (Participant n°9)

« Ce sont quand même des patients au-dessus de 60 ans. On a quelques exceptions, mais ce sont souvent des personnes qui n'ont pas d'activité professionnelle. Pour des raisons de santé ou autre. Et principalement des femmes. C'est étonnant, mais on n'a que des femmes » (Participant n°10)

« La patiente experte était éducatrice spécialisée dans sa vie avant cancer et elle a découvert la sophrologie et Il y a six patientes qui sont intéressés pour porter l'association à ce jour. Ça va de 30 à 70 ans. Elles ont tous eu ou ont un cancer du sein, globalement, ce sont surtout des femmes et surtout du cancer du sein » (Participant n°12)

Enfin pour le participant n°13, les usagers sollicités présentaient des profils variés

« Alors, il y avait trois hommes et une femme. Avec trois hommes de plus de 65 ans et une femme de 55 ans environ. On a fait un appel à candidature. On avait prévu de faire un vote, mais comme on n'a eu que quatre candidatures et que les quatre étaient motivés, une conseillère municipale et l'ancien maire du village, donc quand même qui a envie de faire bouger les choses, et donc forcément, en lui parlant, ça l'a intéressé, et donc il fait partie maintenant de la commission » (Participant n°13)

Comme nous le constatons, il n'existe pas de profil type d'usagers à impliquer au sein d'une équipe coordonnée pluriprofessionnelle. Néanmoins, la prédominance des usagers est plutôt féminine, avec des profils variés. De plus au-delà des profils, les usagers sollicités sont des citoyens ayants à cœur de participer avec les professionnels de santé à l'amélioration de l'offre de soins.

C) RETOURS D'USAGERS – AXES D'AMELIORATION

Les participants ont également été questionnés sur les retours qu'ils ont eu des usagers, sur la démarche d'implication des usagers de leur structure d'exercice coordonné.

L'ensemble des participants ont eu des retours concernant les méthodes de communication employées à destination des usagers. Il y a eu des retours positifs mais également des axes d'amélioration suggérés par les usagers.

Par exemple pour les participant n°1, 2 et 11, les retours ont essentiellement concerné la clarté des informations mises à disposition des usagers en salle d'attente et sur leur site internet.

« Dans vos salles d'attente, c'est formidable ce que vous faites, mais les informations ne sont pas claire » (Participant n°1)

« Nous avons constaté au travers des retours, et du manque d'investissement qu'il y avait un manque de communication, clarifier les informations de la MSP sur le site et dans la structure » (Participant n°2)

« C'était Mars Bleu. En fait, il y avait les affiches. J'avais donné les affiches à la mairie. En fait, ce qui était sorti, c'est que cette information, la communication, en fait, elle n'était pas suffisamment développée » (Participant n°11)

D'autre part, concernant les actions réalisées dans le cadre de la démarche, certains participants ont eu des retours positifs :

« Les patients nous témoignent de leur satisfaction de nos actions, ils sont très contents de ce que l'on fait, ils nous disent que nous avons de la chance de vous avoir dans le secteur. » (Participant n° 2)

« Vraiment, les retours, ça a été du positif, Et puis, il y a une meilleure compréhension » (Participant n°3)

« Ils sont toujours contents. Pour l'instant, ils disent que ça leur fait du bien. Ils reviennent, donc il y a une adhésion. De toute façon, il y a toujours une adhésion. C'est que ça doit leur plaire et puis ils le disent. Ils sont contents. Il y a une satisfaction. Il y a du plaisir. Il y a de la joie. C'est intéressant » (Participant n°6)

« Donc sur ce thème-là de transmettre à tous les patients les modes de fonctionnement de la maison de santé via ces représentants des usagers, ça a été limité. Sur la communication en soi, grâce à l'enquête de satisfaction et surtout grâce à la gazette, qui a été pas mal appréciée par les usagers, par tous les patients, ça, ça a été plutôt positif » (Participant n°13)

Nous pouvons constater que les usagers sont soucieux de l'information qu'ils reçoivent au vu des retours recueillis par les équipes. Leur intérêt pour les structures d'exercice coordonné peut témoigner d'une volonté de s'impliquer davantage.

Globalement nous constatons des retours positifs des usagers concernant l'accès à l'information fourni par l'équipe. En effet une communication adaptée à la population, notamment sur les actions menées ou en cours par les équipes coordonnées pluriprofessionnelles, favoriserait une relation de confiance.

D) LES FREINS ET OBSTACLES RENCONTRES DANS L'IMPLICATION DES USAGERS

Les différents freins identifiés sont : freins humains – structurels/organisationnels – financiers – environnementaux.

En ce qui concerne les freins humains, environ la moitié des participants y sont davantage exposés.

Tout d'abord le participant n°1 met en avant **un manque d'éducation** commun entre les professionnels et les usagers dans la capacité à faire alliance.

« C'est une éducation commune, parce qu'il faut que les professionnels soient en capacité de faire alliance avec l'utilisateur, le patient. Parce que, et nous, et les usagers, on est un peu dans l'ignorance des possibilités » (Participant n°1)

En outre, le participant n°2 décrit **une représentation limitée vis-à-vis des usagers**.

« La difficulté était d'aller au-delà de la représentation que nous avons de nos patients » (Participant n°2)

Par ailleurs, pour le participant 3, 4, c'est le **manque d'intérêt des professionnels** qui est identifié comme freinant :

« Alors, nous, on rencontre depuis le début un grand souci. C'est la non-participation des professionnels de santé du quartier. Les professionnels de santé n'y pensent pas ». Le participant n°3 apporte son regard sur cette non-participation en évoquant « En fait, on est dans une transition de changement de posture des soignants, mais qui n'est pas encore acquise. Pour beaucoup, le professionnel de santé reste celui qui sait, et puis le patient, il fait ce que le professionnel lui dit » (Participant n°3)

Pour le participant n°4, c'est le manque d'investissement de la part des professionnels qui est exprimé « par rapport à la charge de travail qu'ils estiment avoir, ils ne souhaitent pas s'investir là-dedans » (Participant n°4)

D'autres freins ont été évoqués par les participants, notamment **la crainte de recevoir des avis négatifs et une mauvaise interprétation d'un avis apporté par les usagers**. Comme l'expose le participant n°1 à la suite d'un retour sur les affiches de la salle par un usager :

« Quand j'ai dit ça à mes associés, il y en a qui se sont vexés. Parce que comment ça se fait avec tout ce qu'on fait pour eux » (Participant n°1)

Le participant n°11 met en avant la crainte des membres de l'équipe de recevoir des critiques « ils ne souhaitent pas mettre en place le site Facebook. Parce que sur Facebook, on peut critiquer et ils ont peur » (Participant n°11)

Par ailleurs pour les participants n°5 et 9, le frein rencontré est **la crainte que la démarche d'implication n'aboutisse pas à de la co-construction mais soit une ouverture à la plainte et aux revendications de la part des usagers**

« Ce qui remonte de l'équipe aussi, c'est de se dire comment on peut les impliquer sans que ça devienne en gros le bureau des pleurs. Et on se demande comment on peut construire un partenariat qui soit constructif et pas un bureau des plaintes » (Participant n°5)

« On a un exemple des usagers qui sont toujours dans la revendication, dans la critique négative, et pas dans la construction ce qui rend les professionnels de santé réfractaires » (Participant n°9)

De plus en ce qui concerne les freins humains, les participants exposent une **crainte de remise en cause de leur pratique lors de l'implication des usagers** :

« Parce que je pense que ça leur fait peur aussi, les patients partenaires, parce qu'ils peuvent remettre en cause les pratiques des professionnels » (Participant n°3)

« On n'a pas envie d'être espionnés. C'est la phrase qui revenait toujours au début, pourquoi ils viendraient nous espionner dans nos réunions, ça nous appartient. Ils n'étaient pas prêts à partager. » (Participant n°9)

Au niveau des **freins organisationnels**, le principal frein évoqué est le manque de temps, une difficulté de priorisation entre la démarche d'implication des usagers et les autres obligations liées au fonctionnement de la structure.

« Nous, en tant que professionnels de santé, dans nos études, tout ça, oui, il y a des patients dans leur prise en charge, tout ça, mais il n'y a pas un accent important qui est mis sur ce côté-là. Et du coup, c'est vrai que l'implication des usagers, ça vient après. Et donc, comme il nous reste très peu de temps, on sait que c'est important, Mais comme on n'est pas aussi à l'aise sur ce sujet » (Participant n°5)

« : Alors, des difficultés, c'est le temps. C'est toujours pareil c'est-à-dire trouver le temps de s'attarder sur tel ou tel projet, parce que, quel que soit la mission à suivre, c'est toujours assez épique parce que ce sont des professionnels de santé qui sont en activité et qui ont malheureusement très peu de temps à consacrer à d'autres choses. Donc, le temps, c'est vraiment le frein qui apparaît » (Participant n°8)

« Donc, quand tu commences, la priorité n'est pas évaluée, parce qu'on est un peu dans le jus. Il faut régler ce problème ». (Participant n°10)

« Manque de temps et d'énergie, parfois, pour réinvestir tout ça » (Participant n°13)

Ensuite, d'autres freins identifiés sont au **niveau financier**, des questions subsistent sur la possibilité de financer des usagers et le niveau de valorisation dans l'Accord Conventionnel Interprofessionnel.

« C'est que beaucoup de choses se font sur le bénévolat, le temps libre, des situations où les professionnels ne sont pas rémunérés pour ces choses-là, et soit tu le fais au détriment de ta vie privée ou de ta vie professionnelle, et ça, tu ne peux pas exiger dans une équipe coordonnée pluriprofessionnelle, d'avoir des gens qui passent leur vie à faire du bénévolat dans l'intérêt général. » (Participant n°1)

Enfin, **l'environnement** dans lequel les équipes évoluent peut-être un frein. En effet, certains participants évoquent des faits d'incivilités envers les équipes. D'autre part, certains participants soulignent être dans des territoires d'intervention où le taux d'analphabétisation est élevé ce qui complique la communication des prises en soin qui peuvent potentiellement basculer dans l'incivilité :

« C'est le fait que quand tu t'aperçois que beaucoup de gens ne comprennent pas nos organisations, soit ils ne viennent pas en disant « ce n'est pas pour moi » [...] soit ils évitent de se confronter à quelque chose qu'ils ne comprennent pas, soit ça les rend agressifs » (Participant n°1)

« Nous, les professionnels de santé, si on n'est pas vigilant, on utilise un vocabulaire que les gens ne saisissent pas, en fait, qui plus est, nous, dans le quartier, on a quand même beaucoup de gens en analphabètes qui ne sont jamais allés à l'école. Donc, il y a aussi beaucoup de difficultés d'abstraction liées à cet analphabétisme. » (Participant n°3)

« On est dans un contexte sur le secteur sur lequel je travaille qui est très compliqué. (..) on cumule un manque de médecins et la présence d'une population importante et précaire et âgée (..). Et donc, à chaque fois qu'on a des patients qui se retrouvent avec ces départs-là, on a des gens qui sont très en colère et qui ont tendance à diriger leur agressivité sur les professionnels de santé. On se rend compte qu'on a des difficultés à communiquer. » (Participant n°7)

E) LES LEVIERS IDENTIFIES ET MOBILISES PAR LES EQUIPES

Au-delà des freins identifiés par les participants, des leviers mobilisables ont été identifiés, qui pourraient les aider à surmonter les obstacles et les encourager à s'investir dans la démarche.

Le levier majoritairement identifié par les participants est **la formation** pour les professionnels de santé exerçant dans les structures d'exercice coordonné, afin de les acculturer à l'implication des usagers :

« C'est d'intégrer l'information et la formation de ce qu'est le système de santé. C'est la formation initiale, ça passe par l'éducation, l'information, la formation aussi bien des citoyens. Mais l'idée, c'est qu'on est quand même dans une démocratie. Mais il y a des axes très simples, c'est faire de l'information au sein des MSP, former les professionnels des MSP au partenariat avec les usagers » (Participant n°1)

« C'est la formation du COPS qui nous a aidé. Oui cela était très pertinent de voir, car grâce à la formation cela nous a aidé à percevoir les patients d'une autre façon. » (Participant n°2)

« Alors, c'est délicat, parce que ça demande de se former, d'avoir une bonne connaissance de soi., on s'est formé au DU ETP, DU Partenariat Patient Soignant, on s'est formé en équipe » (Participant n°3)

« Nous sommes une maison de santé plus professionnelle universitaire. Donc, on a des enseignants en médecine de la fac au sein de l'équipe. Ils sont très à l'aise avec tout ce qui est formation, animation, et avec l'éducation thérapeutique. [...] Je pense aussi que ça nous a vraiment aidé pour mettre en place tout ça. » (Participant n°10)

« Je leur ai proposé de faire des formations sur les inégalités sociales en santé. [...] Parce qu'il y a un programme d'accueil de demandeurs d'asile dans le village, et qu'ils se sont retrouvés en difficulté parce qu'il n'y avait pas d'interprétariat » (Participant n°12)

D'autres leviers ont été identifiés par les participants, notamment en termes de ressources humaines ; ce sont les **médiateurs en santé** comme le précisent les participants n°1 et 2 :

« Avoir des gens qui sont les médiateurs en santé » (Participant n°1)

« Dans notre territoire c'est essentiel d'avoir une médiatrice en santé, car nous avons des patients éloignés du soin » (Participant n°2)

D'autre part, les participants ont évoqué **l'utilisation d'outils** comme levier **pour identifier les points d'amélioration, ou pour améliorer leur communication** :

« Nous avons utilisé la matrice de maturité de la HAS qui a mis évidence un manque dans la communication » (Participant n°2)

« Donc il y a Santé BD qui propose des outils visuels et t'as tout un tas de documents justement en langage facile à lire et à comprendre » (Participant n°7)

Des leviers **humains** sont également mis en avant par les participants, certains évoquent des expériences passées afin de propager la culture de l'implication des usagers. D'autres évoquent des rencontres qui ont dynamisé leur démarche, ainsi que l'importance des partages d'expériences d'autres équipes comme source d'inspiration :

« *Ceux qu'ils vivent, je l'ai vécu, mais en décalé. Et j'ai appris à la connaître, j'ai appris à travailler avec elle et j'ai apprécié de travailler avec elle. Et donc, j'ai déjà fait mon cheminement, moi. J'ai déjà fait ma mise en apprentissage du partenariat avec les usagers.* » (Participant n°9)

« *Le levier, c'est en fait d'avoir une personne de ressource dans sa patientèle qui peut faire ce lien* » (Participant n°10)

F) BESOIN DE RESSOURCES :

Globalement les besoins des équipes s'orientent vers la mise à disposition d'outils, et le développement d'une offre d'accompagnement des équipes dans cette démarche.

Le participant n°2 souhaite s'appuyer sur **des partages d'expérience** afin de s'inspirer dans la démarche :

« *Les partages d'expérience sont des outils que l'on peut s'inspirer* ». (Participant N°2)

De son côté, le participant n°3 souhaite une **propagation de l'acculturation** de l'implication des usagers auprès des professionnels réfractaires et résistants au changement.

« *Mais l'idée, c'est vraiment d'aller convaincre les professionnels qui ont le plus de difficultés à adhérer à ce genre de choses* » (Participant n°3)

Par ailleurs, d'autres participants souhaiteraient avoir **des outils, des projets d'actions concrètes à déployer, pour gagner du temps** :

« *En clair, c'est de me donner les outils nécessaires. Sincèrement, je n'ai pas le temps [...] d'aller faire des recherches par moi-même. Ce n'est pas possible. Donc, si on me donne bêtement, on peut faire ça, ça et ça, je peux le proposer et voir ce qui colle avec ma motivation. En clair, ça serait d'avoir des outils pour reproposez à l'équipe* » (Participant n° 4)

« *C'est vrai que ça serait bien qu'on ait des outils de dire, on peut impliquer l'utilisateur de telle façon, de telle façon, de telle façon. Et que ça soit un peu précis, pas juste global. Pour tel type d'action, c'est mieux, c'est plus pertinent de faire tel niveau d'implication. [...] pour que ça soit plus facile, plus rapide. D'avoir quelqu'un qui fasse un peu de santé publique. [...] mais quelqu'un qui vienne un peu dans les maisons de santé à leurs demandes pour faire une sorte, pas d'audit, mais de dire, voilà, là, vous avez ça, vous pourriez faire ça, en lien avec les coordonnatrices et quelques professionnels de santé, en balayant le projet de santé, en disant, voilà, là, vous pourriez impliquer l'utilisateur de telle façon, là, de telle façon.* » (Participant n°5)

« *Il y a la promotion dans le champ social d'un langage facile à lire et à comprendre. C'est-à-dire que pour toutes les administrations et les acteurs du champ social, pour que les personnes aient accès à leurs droits, il faut que les documents d'information ne soient pas rédigés dans un français parfait*

qui fait plaisir à Victor Hugo, mais qu'on utilise un langage facile à lire et à comprendre. Donc des phrases avec des mots simples. » (Participant n°7)

« Peut-être comment adapter cette communication. Ce n'est pas seulement se servir des flyers qui sont transmis par les organismes qui l'organisent, mais comment organiser cette communication, qu'elle soit efficace et adaptée, j'ai besoin d'outils, à savoir comment intégrer ces associations qui soient France Assos Santé ou autre » (Participant n°11)

« Ce serait peut-être qu'un représentant des usagers d'une autre structure qui s'investit fortement et qui pourrait venir témoigner de ses actions. Pour nous, professionnels de santé, pour qu'on soit un peu plus au courant et pour les usagers, pour les représentants des usagers de notre structure, pour qu'ils sachent à peu près quel est leur champ d'action potentiel. » (Participant n°13)

6. PERSPECTIVE A COURT - MOYEN - LONG TERME

Selon leur degré de maturité nous avons questionné les équipes sur leurs perspectives à court - moyen-long termes dans le cadre de la démarche d'implication des usagers.

Pour une meilleure lisibilité, les perspectives sont classées de façon chronologique : court, puis moyen-long termes.

Les participants qui ont des perspectives à court terme ont exprimé une volonté de réaliser des actions concrètes.

« Création d'un groupe de travail sur les premiers soins en santé mentale entre pairs avec l'infirmière de pratique avancée » (Participant n°2)

« On va se former à la rentrée à partir de septembre sur une formation ETP et Mettre des actions en place sur la mission petite enfance au sein de la MSP au mois de septembre » (Participant n°4)

« Avoir des outils pour impliquer les usagers lors de la campagne du mois sans tabac pour septembre-octobre » (Participant n°6)

« Je me dis, c'est que déjà, on pourrait avoir un objectif pour expliquer ce qu'on fait, pour trouver cette fameuse alliance. Donc, moi, je pense qu'on pourrait aller vers du partage de décisions sur plein de sujets, mais il faut d'abord apprendre à se connaître. En revanche, je crois qu'il faut qu'on les sollicite sur la communication. Parce que là, pour l'instant, je vais commencer par quelque chose de petit » (Participant n°7)

« On va d'abord s'occuper de se structurer de façon administrative et de façon d'un point de vue équipe, cohésion d'équipe, mise en place du collectif réellement, parce qu'on va dire que le collectif a existé plus ou moins dans la région. Mais là, maintenant, il faut le structurer. Il faut vraiment que les réunions se mettent en place régulièrement. Enfin, que chacun prenne une autre vision de cette MSP qui se construit » (Participant n°8)

« Non, c'est tout récent, parce que je suis en train de finir le DU d'ETP. J'ai un prof APA qui fait de l'éducation thérapeutique, donc on va monter des programmes. Et comme on a une représentante des Usagers qui est atteinte d'une maladie chronique, on veut orienter le programme pour pouvoir l'inclure sur sa maladie chronique. Sur la bronchite chronique, puisqu'on n'a pas dans le groupe

d'éducation thérapeutique, donc on va faire de l'éducation thérapeutique sur comment gérer les symptômes dans la bronchite chronique, avec la reprise de l'activité physique notamment. Et comme notre usagère a une bronchite chronique, elle fera le versant usager. » (Participant n°9)

« Au début de l'année prochaine, on va essayer quand même essayer de faire, ouvrir en fait la MSP, faire comme une sorte de journée porte ouverte » (Participant n°11)

Les perspectives à moyen-long termes décrites par les participants sont en adéquation avec la notion d'implication des usagers, qui se présente comme un continuum :

« L'idée c'est de développer à travers ce groupe un truc sur l'accueil, un truc sur la compréhension des messages qui sont donnés, quelque chose sur l'état des lieux des locaux, l'hygiène, etc. L'idée c'est de monter en compétence, on ne sait pas à l'avance ce qui va se passer, mais c'est l'idée d'être prêt à ce que les questions qu'on va avoir, ou les remontées qu'on va avoir, ne sont pas prises comme des situations de méfiance, mais des possibilités de débat et de co-construction » (Participant n°1)

« Le long terme est de devenir une maison de santé participative. » (Participant n°2)

« Nous, on espère finalement que la MSP va promouvoir ces programmes d'éducation thérapeutique, en fait. On se dit que la MSP pourrait donner une énergie, une dynamique pour les orientations, peut-être. » (Participant n°3)

« Dans l'idéal, après, je ne sais pas si ça pourra se faire, dans l'idéal, c'est qu'effectivement, on ait des personnes qui s'impliquent dans nos projets de santé. » (Participant n°5)

« Moyen terme ça va dépendre d'un certain nombre de choses, de tous les acteurs dont je t'ai parlé des élus comment ça évolue moi j'ai un questionnement qui en suspens, je sais qu'il y a un appel à projet maison de santé participative qui est en préparation » (Participant n°7)

« Après, dans un deuxième temps, effectivement, ce questionnaire est bien prévu. On a même pensé à l'établir de deux façons, parce qu'il y en a qui sont connectés. Ça ne pose pas de problème. Donc, on disait, on va faire un questionnaire sur Doodle, certainement, à l'intérieur de Doodle. (..), c'est-à-dire améliorer notre organisation et nos offres de soins et de services grâce justement à toutes ces démarches qu'on aura faites en amont pour récupérer les besoins et les attentes des usagers. J'espère que la MSP serait une référence » (Participant n°8)

« À la prochaine rédaction du projet de santé, je pense qu'on impliquera les deux usagers pour au moins une relecture, s'ils ne veulent pas participer à sa rédaction, mais au moins de la relecture pour avoir leur avis d'usager. On a évoqué la possibilité d'une permanence au sein de la maison de santé. Voilà, on a mis ça en parallèle avec la permanence des élus à la mairie. On aimerait avoir une permanence de l'usager, le financer par la maison de santé, et faire une permanence pour qu'on dépasse le questionnaire qualité de notre maison de santé et qu'on ait un usager à l'écoute des usagers pour nous faire remonter les infos. » (Participant n°9)

« Je pense qu'il y a un moment, ils vont monter une association, il y aura une présidente de l'association des usagers. Je pense que c'est un peu la perspective de notre groupe. Donc c'est surtout à eux de gérer l'association. Et peut-être qu'à ce moment-là, ce serait plus facile pour nous de les impliquer dans notre gouvernance. » (Participant n°10)

« À long terme, en fait, ce qui serait bien, c'est que, par exemple, tous les patients de la MSP et tous les habitants, soient au courant de toutes les actions qu'on mène, qu'ils savent ce que c'est une maison de santé, qu'ils savent ce qui se passe dans cette maison de santé, en quoi on peut les accompagner » (Participant n°11)

« Alors, moyen et long terme, ce serait véritablement d'avoir une commission des usagers quasi autonome, même s'il y a toujours des professionnels de santé qui interviennent à l'intérieur, mais voilà, pour avoir des usagers formés à leur fonction de représentants, des usagers qui proposent des projets, des démarches, des actions, et qu'on n'ait plus qu'à les suivre dans le sillon, pour qu'il y ait, dans l'idéal, vraiment une communauté soignant- soignée, qui soient en phase sur les difficultés du système, les moyens d'amélioration » (Participant n° 13)

7. PRECONISATIONS DE PAIRS A PAIRS

Pour conclure, nous avons demandé aux participants avaient des conseils à fournir aux autres équipes qui souhaiteraient impliquer des usagers dans leur structure d'exercice coordonné.

Tout d'abord, sur l'importance de l'acculturation, la formation au partenariat en santé :

« Le partenariat COPS et Fécop a permis de nous faire réaliser que nous étions déjà sur la bonne voie pour l'implication des usagers et ils ont mis en avant ce qu'il nous manquait pour aller de l'avant donc la formation était très importante, et le fait de pouvoir s'appuyer sur l'association d'usagers » (Participant n°1)

Des préconisations dans le recrutement d'un patient partenaire mais également sur la posture à avoir pour les professionnels de santé et les usager partenaires dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient :

« Il faut bien sûr un patient [...] Qui a du recul et suffisamment de recul pour ne pas tout ramener à lui, être à l'écoute. Et de pouvoir enregistrer tout ce que disent les autres et le porter et mener ou suggérer des actions en fonction. Donc, il faut aussi des compétences. On utilise des tableaux Excel. Il faut faire des liens ou soutenir les liens avec les partenaires. Ne pas employer le jargon qu'on peut utiliser entre professionnels, On travaille de façon horizontale.... Chacun apporte ses compétences. ... On n'est pas dans le jugement. On est dans la compréhension. Éviter les a priori, éviter les jugements, être dans la bienveillance. Enfin, toutes les valeurs de l'éducation thérapeutique, en fait. Et je pense qu'il faut à la fois solliciter, mais à la fois comprendre les conditions difficiles des professionnels de santé, en tenir compte, pour qu'ils puissent passer à autre chose, en fait. » (Participant n°2)

« Il faut quand même qu'il y ait une certaine connaissance de sa maladie, une formation en tout cas d'animation, d'ETP. D'accord. Ça se demande quand même. [...] parce qu'on trouve que c'est important que le patient qui présente sa maladie ait quelques bases de communication aussi. Ça se passe dans la bienveillance constructive. » (Participant N°10)

Des participants ont également cité quelques prérequis et conseils avant de s'engager dans une dynamique de partenariat en santé :

« Je trouve que c'est hyper important, mais je pense qu'il faut d'abord avoir un certain niveau de roulement, de connaissances, d'habitude de travailler ensemble, parce que déjà, il faut arriver à

s'entendre ensemble sur nos manières de travailler. Je pense qu'une fois qu'on est calé sur ça, on a une base qui est solide pour aller travailler avec l'utilisateur. Donc oui, c'est important que l'utilisateur soit partie prenante des actions qui vont se faire sur le territoire, tout ça. Mais moi, personnellement, c'est mon opinion, je pense que je dis qu'il vaut mieux d'abord consolider l'équipe et après, pour aller à cette base solide, pouvoir travailler sereinement avec l'utilisateur. » (Participant n°5)

« Le principe des petits pas, c'est vraiment avoir un projet ou un objectif à atteindre, mais ne pas se dire que tout doit être regroupé sous 15 jours à un mois, quoi. Il faut essayer d'avancer en fonction des disponibilités de chacun parce qu'on met vraiment l'accent au niveau de notre équipe sur l'information de tous. Mais je pense qu'on est tous en fait dans cette volonté. Il faut qu'il y ait ce désir d'avancer ensemble. D'avancer ensemble et de progresser ensemble. » (Participant n°8)

« Si on veut que ça marche, il faut que toute l'équipe soit d'accord, parce que sinon ça ne marche pas. Voilà les conseils, et d'y aller pas à pas, sans brusquer et sans aller trop vite. Qu'il faut être patient si on veut que les professionnels de santé adhèrent, parce que ça n'est pas dans notre culture, ça n'est pas dans nos habitudes. Il y a beaucoup de choses en ce moment, avec l'exercice coordonnés, auxquelles il faut qu'on s'acculture, parce qu'on n'y était pas du tout. Donc il ne faut pas brusquer ces changements, et il faut vraiment trouver quelqu'un avec qui on soit dans la construction. » (Participant n°9)

« C'est vraiment graduel. Je dirais, il faut d'abord que l'équipe se connaisse, qu'il y ait un sujet qui soit identifié, sur lequel on se sent en confiance, pour aller creuser un peu la participation des usagers, pour voir qu'on n'a pas été révolutionner la maison de santé, pour pouvoir intégrer cette question plus rapidement à l'origine du projet. » (Participant n°12)

« Je pense, c'est qu'il faut une coordination, il faut qu'il y ait quand même au sein, bon, il y en a quasiment dans toutes les maisons de santé maintenant, mais il faut qu'il y ait une coordination qui s'occupe de ça. » (Participant n°13)

Des préconisations sur la démarche d'implication des usagers mais également sur la posture des professionnels de santé et des usagers, l'utilité de cadrer les attentes et projets entre professionnels et usager :

« Empathie et construction, et pas destruction. Mes conseils, c'est de discuter en équipe sur ce que l'on recherche chez un usager. Quelles sont les qualités qu'on recherche chez cet usager ? Quels sont les défauts qui sont rédhibitoires, parce que ça c'est important, sur la même longueur d'onde. De faire signer une charte d'engagement réciproque, à la fois par les professionnels de santé et par l'utilisateur, pour que chacun se respecte. Et de choisir ensemble l'utilisateur. » (Participant n°9)

« Ce que j'aurais conseillé, c'est d'avoir confiance dans ces patients. Et de ne pas penser en problème, mais de vraiment dire qu'est-ce que ça peut nous apporter. Et je pense que toutes ces équipes seront surpris, parce qu'on pense connaître sa structure et avoir une bonne vision sur les problématiques. Mais à l'intérieur des usagers, il y a vraiment une autre vision. On ignore parfois, parce qu'on est trop avec nos têtes dans le guidon. Alors qu'eux, ils nous ont montré, par exemple, sur la communication, des trucs basiques. On s'est complètement ignorés. » (Participant n°10)

« En fait, ce que je pourrais peut-être déjà dire c'est ne pas craindre d'aller vers les usagers. Et ne pas craindre qu'en fait, dans nos enquêtes de satisfaction, il y aura des choses qui ne seront pas forcément

positives. Il y a aussi des choses auxquelles on ne pourra pas répondre positivement. Ça veut dire qu'on ne pourra pas tout simplement répondre à leurs demandes. » (Participant n°11)

« Je pense qu'il faut que l'équipe réfléchisse à l'accueil du patient dans le projet, et qu'en même temps, il y ait quand même une marge que le patient ait la capacité d'apporter ce qu'il a apporté, et pas qu'on lui dise qu'il faut remplir un questionnaire. Qu'il y ait une réflexion sur ce qu'on attend du patient, qu'il y ait une marge de manœuvre, et que le patient puisse être bien accueilli, qu'on lui explique les choses, qu'on lui explique ce qu'on attend de lui, et qu'il puisse s'exprimer. Que l'équipe sache qu'il reste maître de l'organisation du projet, Je leur dis que c'est bien de faire un mix en mode affichage dans la salle d'attente, et en mode sélection dans la patientèle. » (Participant n°12)

« Des usagers qu'on irait chercher dont on sait qu'ils sont les plus intéressés et peut-être en effet, ce que nous, on n'a pas fait, mais je me le suis noté, c'est aller aussi vers les associations de patients parce que peut-être que pour commencer, c'est eux les plus facilement mobilisables parce qu'ils ont quand même une expérience là-dessus, qu'ils ont à cœur d'amener leur expérience et donc du coup, ça peut être plus facile » (Participant n°13)

A travers ces préconisations faites de pairs à pairs, nous pouvons en déduire que peu importe leur niveau de maturité, les équipes coordonnées pluriprofessionnelles arrivent à mettre en avant les facteurs de réussites, suite à leur expérience dans la démarche d'implication des usagers afin d'encourager les autres équipes à s'investir davantage.

V. Discussion des résultats de l'enquête

L'objectif de notre enquête était de réaliser un état des lieux de l'implication des usagers en soins primaires, dans les ESP et MSP d'Occitanie. A travers cette étude, nous souhaitions interroger les équipes qui auraient expérimenté la démarche d'implication des usagers dans leur structure, et, entre autres, d'identifier des freins et des leviers à l'implication des usagers en soins primaires.

Afin de répondre à l'objectif de cette étude, nous allons confronter les résultats obtenus lors des phases d'enquêtes précédemment détaillées, avec la revue de littérature ainsi que les travaux déjà réalisés par Fécop et ses partenaires COPS et FAS Occitanie, en particulier le guide à destination des équipes coordonnées pluriprofessionnelles pour l'implication des usagers en soins primaires.

A. Actions menées par les équipes

Tout d'abord, nous nous intéresserons à la pratique des équipes coordonnées pluriprofessionnelles dans la démarche de l'implication des usagers.

Le stade « **information** » du continuum du Partenariat en Santé est le niveau de base que les équipes atteignent, étant soumis légalement à un devoir d'information envers les usagers, que ce soit individuellement ou collectivement. Nous avons pu mettre en évidence que 50% des répondants ont atteint le stade de la « **consultation** » (utilisent des outils pour recueillir les attentes et les besoins des usagers), tandis que 13% des répondants sont au stade de la « **collaboration** », et 8% sont au stade du « **partenariat** » (disent coconstruire activement des projet/actions avec les usagers).

Ces résultats sont en corrélation avec les niveaux de l'indicateur de l'Accord Conventionnel Interprofessionnel (ACI) des MSP, atteints par les équipes. En effet, les pouvoirs publics encouragent les équipes coordonnées pluriprofessionnelles notamment grâce à la création, depuis le dernier avenant à l'Accord Conventionnel Interprofessionnel (ACI) de 2022, d'un indicateur optionnel spécifique à l'implication des usagers, qui se décline en deux niveaux :

- ⇒ Niveau 1: Par la mise en place d'outils ou actions visant à consulter, informer et sensibiliser les usagers sur les services offerts par la structure mais aussi dans le cadre de son parcours de soin. Les outils et/ou les actions peuvent se présenter sous la forme d'un questionnaire de satisfaction, un sondage, une boîte à idée, affichages, flyers, site internet...
- ⇒ Niveau 2: Mise en place d'outils ou actions visant à la co-construction, le partenariat, la codécision entre la structure et les usagers. Cela concerne la désignation d'un référent usagers dans les groupes de travail ou dans les ateliers ETP, création de comités d'usagers et la présence d'un médiateur.

Le niveau 1 de l'indicateur est le plus atteint par les équipes (6%, contre 3% d'atteinte pour le niveau 2, en Occitanie en 2023).

B. La volonté d'aller au-delà du stade « information »

Dans le guide à destination des équipes coordonnées pluriprofessionnelles pour l'implication des usagers en soins primaires, la « *volonté croissante des usagers de s'impliquer avec les équipes en exercice coordonné pluriprofessionnel* » est avancée, appuyée par les résultats de l'enquête « *Regards des habitants d'Occitanie sur les regroupements de professionnels de santé* » (Sondage BVA pour France Assos Santé Occitanie, Avril 2021).

Un constat similaire a été énoncé sur la « *volonté de plus en plus marquée des équipes de promouvoir l'implication des usagers* » (Guide à destination des équipes coordonnées pluriprofessionnelles pour l'implication des usagers en soins primaires, Fécop/COPS/FAS Occitanie, 2023). Comme nous avons pu l'observer, les équipes sont investies dans la démarche d'implication des usagers en soins primaires principalement aux stades d'information et de consultation, mais les équipes s'expriment également sur leur envie d'aller au-delà, d'après les résultats au questionnaire (79,22% des répondants ont affirmé vouloir s'investir davantage dans la démarche d'implication des usagers), ou au travers des entretiens menés.

Cette volonté de tendre davantage vers le Partenariat en Santé est présente et exprimée par les équipes, quel que soit leur niveau de maturité dans l'exercice coordonné ou le Partenariat en Santé. Elle peut aussi bien émerger du collectif, que d'un individu quel qu'il soit : professionnel de santé, coordinateur, usager...

« *C'est moi qui ai commencé à travailler avec, et à leur montrer les avantages de travailler avec un usager. On avait construit les prérequis ensemble* » (Participant n°9)

« *C'est moi qui en ai été à l'initiative, à l'ouverture de la Maison de Santé ici en 2013. Lors de l'élaboration du projet entre 2009 et 2013* » (Participant n°13)

« *C'est moi le coordinateur qui ai eu l'idée. Donc, j'essaye d'être le moteur, vu que moi, je ne suis pas professionnel de santé* » (Participant n°10)

« *C'est une idée de toute l'équipe [...] Donc, on voulait avoir une idée plus claire de leur vision de la chose et surtout ce qu'ils attendaient de nous.* » (Participant n°8)

« *Du coup, sur cette maison de santé, le projet qu'on fait sur le cancer, il a été fait à l'initiative d'un réseau informel de patientes à l'époque qui est en train de se formaliser un peu plus chaque mois* » (Participant n°12)

Plusieurs arguments sont mis en avant par les équipes, pour expliciter les intérêts et avantages de **faire avec les usagers**, appuyant leur souhait de vouloir faire davantage AVEC les usagers.

C. Intérêts/avantages de faire avec les usagers

Le guide à destination des équipes dans l'implications des usagers présente quelques intérêts / avantages d'un engagement réciproque entre les usagers et les professionnels de santé, qui sont confortées par la littérature :

- ⇒ Améliorer l'efficacité et l'impact des soins, en facilitant le recueil des attentes des usagers, en intégrant leurs retours d'expérience et leurs idées, en leur permettant d'échanger avec des pairs, dont la parole a souvent beaucoup d'impact, pour une meilleure adéquation entre l'offre, les besoins et les demandes de santé ;
- ⇒ Dynamiser les projets de santé des équipes en impliquant les usagers par des échanges, proposition sur le projet et le fonctionnement de l'équipe, par une méthodologie de projet partenariale et une démarche de co-construction ;
- ⇒ Promouvoir l'engagement citoyen en recherchant non pas seulement une expression « patients » mais bien au-delà des usagers / citoyens/ habitants pour rendre visible – valoriser les actions de l'équipe, renforcer l'adhésion au projet de santé et le bon usage des soins et services proposés par l'équipe ;
- ⇒ Mettre au cœur du projet de santé des valeurs humanistes.
- ⇒ Les résultats de l'enquête sont en adéquation avec la littérature et le contenu du guide. Selon le modèle de Montréal, le partenariat patient est perçu comme un facteur d'amélioration de la qualité des soins tout en intégrant des programmes d'offres de soins, ce qui est en effet partagé par les répondants, qui associent le terme d'amélioration à :
 - ⇒ La qualité et la pertinence des soins et plus généralement des actions (soins, prévention...)
 - ⇒ Les pratiques professionnelles
 - ⇒ La compréhension des besoins, retours et attentes des patients

« De s'appuyer en fait sur leur ressentis, leur besoin, nous ça nous permet d'améliorer notre pratique[...] ça permet de prendre en charge la personne dans sa globalité et donc de répondre plus aux besoins de la personne » (Participant n°5)

Le recueil et la compréhension des besoins, retours et attentes des patients contribuent non seulement à l'amélioration de la qualité et de la pertinence des soins, mais participe aussi au développement d'une culture commune, permettant de faire une véritable place aux usagers en tant que partie prenante. Cela est notamment illustré par les propos des répondants, dans leur vision de l'implication des usagers, qui est axée sur leur participation active :

- ⇒ Participer à la vie de la structure
- ⇒ Participer au recueil et attentes des usagers afin d'en apporter une réponse adéquate
- ⇒ Participer au projet de santé
- ⇒ Participer en vue d'un partenariat
- ⇒ Participer aux échanges avec les professionnels de santé.

Cette perception de la participation des usagers au sein des structures d'exercice coordonné se rapproche du concept de démocratie sanitaire, qui place les usagers au sein du système de santé en tant qu'acteurs au même titre que tous les autres. Cela renforce également la notion d'« empowerment » ou de « pouvoir d'agir » des usagers, qui est définie comme « *la capacité d'un individu ou d'un groupe à prendre en main son destin et le processus d'émancipation d'une personne ou d'une communauté rassemblée autour d'une espérance collective et d'un même combat* »¹⁵ par la revue *Recherches en Sciences de Gestion*. Le pouvoir d'agir des usagers, en tant que partenaire, peut

¹⁵ FAYN, M, DES GARETS, V, & RIVIÈRE, A (2017). Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient. *Recherches en Sciences de Gestion*, 2017/2 N° 119. pp. 55-73. <https://doi.org/10.3917/resg.119.0055>.

aussi bien s'illustrer à un niveau individuel que collectif, comme renseigné dans le lexique « *Le partenariat en santé, des mots pour se comprendre...* », créé par le Centre Opérationnel du Partenariat en Santé :

- ⇒ **Dimension individuelle :** Partager les décisions sur les plans personnalisés de soins, renforcer la confiance, etc.
- ⇒ **Dimension collective :** améliorer la visibilité de l'équipe et de ses actions, améliorer l'adéquation entre les besoins des usagers et l'offre de soins de proximité proposée, faciliter la compréhension du système de soins en ESP/MSP, échanger sur les conditions d'accueil, les attentes et missions de chacun, etc.

Les répondants ont pu attester de ces deux dimensions dans les actions qu'ils développent avec les usagers (ETP, relation individuelle de soins, etc.).

En effet, que ce soit dans la revue de littérature, ou dans les résultats obtenus des enquêtes quantitative et qualitative, il ressort plusieurs termes communs qualifiant la notion d'usager : patient, personne, proche aidant/entourage du patient, usager de la structure d'exercice coordonné, représentant des usagers, utilisateurs du système de santé, citoyen. Cependant, ces termes ne ramènent pas tous aux mêmes notions et perceptions, certains renvoyant à une dimension plus individuelle autour de sa santé, d'autres renvoyant à une dimension plus collective autour du système de santé, ou de la santé communautaire par exemple.

La notion de santé communautaire est d'ailleurs abordée par certains membres d'équipes interrogés. Dans un article de la revue *Raison présente*, Didier Ménard, médecin généraliste, présente la santé communautaire comme « *un modèle d'organisation de démocratie sanitaire.* »¹⁶. Cette notion de santé communautaire fait référence également au concept de santé participative exposé par certains participants dans leur perspective de s'investir dans le dispositif de maison de santé participative. Dans le cadre de l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) de 2018, une expérimentation intitulée « Structures d'exercice coordonné participatives » (SECPA) a été lancée en 2021. Les structures incluses sont des MSP et CDS, dont la liste est publiée par un arrêté. L'objectif de l'expérimentation est de développer un modèle de santé participative dans les structures incluses. L'objectif de la démarche participative est de rendre les personnes qui en ont le plus besoins actrices de leur santé. Cette démarche inclue également la notion de santé participative, définie par l'OMS « *le processus par lequel les membres d'une collectivité, géographique ou sociale, conscients de leur appartenance à un même groupe, réfléchissent en commun sur les problèmes de leur santé, expriment leurs besoins prioritaires et participent activement à la mise en place, au déroulement et à l'évaluation des activités les plus aptes à répondre à ces priorités* »¹⁷.

« *Sur le long terme, c'est de devenir une maison de santé participative.* » (Participant n°2).

¹⁶ Ménard, D. (2022). Santé communautaire : une alternative crédible. *Raison présente*, 223-224, 101-111. <https://doi.org/10.3917/rpre.223.0101>

¹⁷ Ministère de la Santé et de l'Accès aux soins: <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/structures-de-soins/article/les-maisons-et-centres-de-sante-participatifs#:~:text=La%20sant%C3%A9%20participative%20est%20d%C3%A9finie,activement%20%C3%A0%20la%20mise%20en>

Cependant, malgré les différents encouragements, une partie des répondants ne souhaitent pas intégrer davantage les usagers au sein de leur structure d'exercice coordonné. Plusieurs raisons ont été mises en avant par ces personnes.

D. Les freins

Les principaux freins identifiés sont en adéquation avec ceux relevés par la HAS, dans son guide de l'engagement des usagers dans les maisons, centre et territoire de santé (2023) :

Freins exposés par les participants lors de l'enquête	Freins identifiés par la HAS	Propos illustrant les freins identifiés
Manque de temps, pas une priorité pour l'équipe	Le temps disponible des équipes pluriprofessionnelles engagés dans ces démarches.	« Et du coup, c'est vrai que l'implication des usagers, ça vient après. Et donc, comme il nous reste très peu de temps, on sait que c'est important, Mais comme on n'est pas aussi à l'aise sur ce sujet » (Participant n° 5) « Manque de temps et d'énergie, parfois, pour réinvestir tout ça » (Participant n°13)
Manque de moyens financiers et humains	Le manque de financement.	« C'est que beaucoup de choses se font sur le bénévolat, le temps libre, des situations où les professionnels ne sont pas rémunérés pour ces choses-là, et soit tu le fais au détriment de ta vie privée ou de ta vie professionnelle, et ça, tu ne peux pas exiger dans une équipe coordonnée pluriprofessionnelle, d'avoir des gens qui passent leur vie à faire du bénévolat dans l'intérêt général. » (Participant n°1)
Représentation/posture des usagers	La posture des usagers.	« Ce qui remonte de l'équipe aussi, c'est de se dire comment on peut les impliquer sans que ça devienne en gros le bureau des pleurs. Et on se demande comment on peut construire un partenariat qui soit constructif et pas un bureau des plaintes. » (Participant n°5) « On a un exemple des usagers qui sont toujours dans la revendication, dans la critique négative, et pas dans la

		<i>construction ce qui rend les professionnels de santé réfractaires » (Participant n°9)</i>
Représentation/posture des professionnels de santé	Absence d'intérêt de certains professionnels de santé de collaborer avec des usagers, approche descendante du soin.	<i>« En fait, on est dans une transition de changement de posture des soignants, mais qui n'est pas encore acquise. Pour beaucoup, le professionnel de santé reste celui qui sait, et puis le patient, il fait ce que le professionnel lui dit » (Participant n° 3)</i>
Manque de connaissances/sensibilisation au Partenariat en Santé	L'absence de connaissance du système de santé et d'acculturation au partenariat en santé.	<i>« C'est une éducation commune, parce qu'il faut que les professionnels soient en capacité de faire alliance avec l'usager, le patient. Parce que, et nous, et les usagers, on est un peu dans l'ignorance des possibilités ». (Participant n°1) « : La difficulté était d'aller au-delà de la représentation que nous avons de nos patients ». (Participant n°2)</i>
Facteurs humains/environnementaux	Difficultés de communication (accessibilité du langage, barrière de la langue, etc...).	<i>« Nous, les professionnels de santé, si on n'est pas vigilant, on utilise un vocabulaire que les gens ne saisissent pas, en fait, qui plus est, nous, dans le quartier, on a quand même beaucoup de gens en analphabètes qui ne sont jamais allés à l'école. Donc, il y a aussi beaucoup de difficultés d'abstraction liées à cet analphabétisme. » (Participant n°3)</i>

E. Les leviers

En dépit de ces obstacles, la motivation des équipes leur permet de trouver des moyens, des leviers pour développer l'implication des usagers dans leur structure, mais les motivent tendre davantage vers le partenariat avec les usagers.

Leviers exposés par les participants lors de l'enquête	Leviers identifiés par la HAS	Propos illustrant les leviers identifiés
--	-------------------------------	--

Formation au Partenariat en Santé Promotion/acclturation au Partenariat en Santé	Formation conjointe des professionnels et des usagers	« C'est d'intégrer l'information et la formation de ce qu'est le système de santé. C'est la formation initiale, ça passe par l'éducation, l'information, la formation aussi bien des citoyens. Mais l'idée, c'est qu'on est quand même dans une démocratie. Mais il y a des axes très simples, c'est faire de l'information au sein des MSP, former les professionnels des MSP au partenariat avec les usagers » (Participant n°1)
Partage d'expérience d'autres équipes	Recours à des facilitateurs de l'engagement en santé	« le partage d'expériences sont des outils dont on peut s'inspirer. » (Participant n°2)
Structures qui peuvent accompagner les équipes		« Le partenariat COPS et Fécop a permis de nous faire réaliser que nous étions déjà sur la bonne voie pour l'implication des usagers et ils ont mis en avant ce qu'il nous manquait pour aller de l'avant donc la formation était très importante, et le fait de pouvoir s'appuyer sur l'association d'usagers » (Participant n°2)
Création/présence d'outils	Soutenir les pratiques par des outils	« Nous avons utilisé la matrice de maturité de la HAS qui a mis évidence un manque dans la communication » (Participant n°2) « Donc il y Santé BD qui propose des outils visuels et t'as tout un tas de documents justement en langage facile à lire et à comprendre » (Participant n°7)
Incitations financières	Soutiens financiers	« Avec le changement de rémunération de l'ACI sur le sujet, ça m'a un peu plus motivée à pousser la démarche .. J'ai été un peu plus à l'aise avec le sujet » (Participant n°13)

En effet selon le « modèle de Montréal », des facteurs peuvent influencer le degré d'engagement des usagers dans la démarche. Ces facteurs sont ses croyances, ses attitudes, ses connaissances, ses valeurs et ses expériences antérieurs. D'autre part, il est souligné dans ce modèle qu'il

« apparaît incontournable de travailler à la formation simultanée des usagers et des professionnels dans le cadre de cette démarche.

Par ailleurs, la Haute autorité de Santé a également identifié des leviers dont certains sont partagés par les répondants à nos enquêtes : mobilisation de professionnels non soignants.

« Dans notre territoire c'est essentiel d'avoir une médiatrice en santé, car nous avons des patients éloignés du soin » (Participant n°2)

« C'est d'intégrer l'information et la formation de ce qu'est le système de santé. C'est la formation initiale, ça passe par l'éducation, l'information, la formation aussi bien des citoyens. » (Participant n°1)

« Et c'est la formation du COPS qui nous a aidé. Oui cela était très pertinent de voir, car grâce à la formation cela nous a aidé à percevoir les patients d'une autre façon. » (Participant n°2)

« Alors, c'est délicat, parce que ça demande de se former, d'avoir une bonne connaissance de soi, on s'est formés au DU ETP, DU Partenariat Patient Soignant, on s'est formés en équipe » (Participant n°3)

Plus concrètement, nous constatons que les équipes ont la volonté d'aboutir à la co-construction de projet avec les usagers, en actionnant ces leviers. Elles souhaitent notamment développer des projets/actions autour de :

- ⇒ Communication, diffusion d'information ;
- ⇒ Prévention et promotion en santé, ETP... ;
- ⇒ Accès aux soins ;
- ⇒ Participer aux actions de la structure (santé mentale...);
- ⇒ Apporter un regard extérieur ;
- ⇒ Gouvernance ;
- ⇒ Etc.

« Création d'un groupe de travail sur les premiers soins en santé mentale entre pairs avec l'infirmière de pratique avancée » (Participant n°2)

« Je me dis, c'est que déjà, on pourrait avoir un objectif pour expliquer ce qu'on fait, pour trouver cette fameuse alliance. Donc, moi, je pense qu'on pourrait aller vers du partage de décisions sur plein de sujets, mais il faut d'abord apprendre à se connaître. En revanche, je crois qu'il faut qu'on les sollicite sur la communication. Parce que là, pour l'instant, je vais commencer par quelque chose de petit. » (Participant n°7)

« Dans l'idéal, après, je ne sais pas si ça pourra se faire, dans l'idéal, c'est qu'effectivement, on ait des personnes qui s'impliquent dans nos projets de santé. » (Participant n°5)

F. Perspectives et préconisations

Afin d'encourager les équipes pluriprofessionnelles coordonnées dans la démarche d'implication des usagers, la HAS a formulé les conseils et recommandations suivantes¹⁸ :

- Identification claire de l'objet du partenariat
- Co-construction des modalités d'action avec les usagers concernés
- Recours à des facilitateurs de l'engagement en santé
- Formation conjointe des professionnels et des usagers
- Faciliter l'engagement en santé des usagers dans les soins primaires par une orientation publique
- Soutien financier des approches participatives et communautaires
- Associer simultanément les usagers à la gouvernance et aux actions, aux côtés des professionnels
- Agir parallèlement sur les attitudes et les représentations
- Soutenir les pratiques par des outils

Il a aussi été mis en avant par les professionnels interrogés, tout comme dans la littérature, la nécessité de prendre le temps de construire la relation de confiance entre professionnels de santé et usagers, d'aborder les projets avec une vision et une méthode communes, tout en respectant la temporalité nécessaire à chacun dans le partenariat.

En ce sens, des conseils de bonnes pratiques ont été formulés dans le guide à destination des équipes à l'implication des usagers, mettant en avant l'importance de :

Comprendre l'intérêt du partenariat en santé et créer un cadre favorable à son développement », cela passe par de la sensibilisation préalablement des professionnels de l'équipe en s'appuyant sur des personnes ayant fait l'expérience du partenariat en santé, préciser le rôle de chacun, prendre son temps.

Interroger sa posture et travailler sur les représentations en étant prêt à remettre en question ses pratiques et penser l'implication au-delà de la problématique du soin pour tendre vers la promotion de la santé.

D'autres préconisations ont été formulé dans la littérature notamment par Didier Ménard dans la revue *Sciences sociales et Santé*, qui appuie sur l'importance « de créer un espace de convivialité où les choses de la vie peuvent se dire »¹⁹, il poursuit en soulignant que cet « espace d'échange va d'abord servir à tisser un réseau d'échanges de savoir et d'aide »²⁰ et qu'il faut que les « professionnels de santé participent à ces moments de rencontrent dans le respect de la spécificité du

¹⁸ Haute Autorité de Santé. Engagement des usagers dans les maisons, centres et territoires de santé. Saint-Denis La Plaine : HAS

¹⁹ Ménard, D. (2022). La participation des usagers/habitants à un projet de santé en équipe coordonnée, une utopie réalisable : Commentaire. *Sciences sociales et santé*, 40, 69-74. <https://doi.org/10.1684/sss.2022.0217>

²⁰ Ménard, D. (2022). La participation des usagers/habitants à un projet de santé en équipe coordonnée, une utopie réalisable : Commentaire. *Sciences sociales et santé*, 40, 69-74. <https://doi.org/10.1684/sss.2022.0217>

lieu et non pas dans la représentation médicale»²¹. D'autre part, l'auteur expose que la « posture soignante est importante »²² et que la « perception qu'ils travaillent en équipe coordonnée facilite la démarche participative »²³. Le modèle de Montréal met en avant l'intégration des concepts de participation des usagers dans la formation initiale des « nouvelles générations de professionnels afin qu'elles soient prêtes à pratiquer dans des contextes de pratiques collaboratives et contribuer au déploiement du partenariat dans les milieux cliniques »²⁴.

Lors de l'enquête, les participants ont pu formuler des conseils qu'ils adressaient à d'autres équipes qui souhaitent se lancer dans la démarche d'implication des usagers en soins primaires, que nous pouvons résumer comme suivant :

- Importance de l'**acculturation** commune (professionnels de santé et usagers) au Partenariat en Santé
- Créer une relation, un climat de **confiance**
- Apprendre à travailler **ensemble**
- **Méthode des petits pas**
- **Posture** des professionnels et des usagers partenaires
- Adhésion collective

« Le partenariat COPS et Fécop a permis de nous faire réaliser que nous étions déjà sur la bonne voie pour l'implication des usagers et ils ont mis en avant ce qu'il nous manquait pour aller de l'avant donc la formation était très importante, et le fait de pouvoir s'appuyer sur l'association d'usagers » (Participant n°2)

« Le principe des petits pas, c'est vraiment avoir un projet ou un objectif à atteindre, mais ne pas se dire que tout doit être regroupé sous 15 jours à un mois, quoi. Il faut essayer d'avancer en fonction des disponibilités de chacun parce qu'on met vraiment l'accent au niveau de notre équipe sur l'information de tous. Mais je pense qu'on est tous en fait dans cette volonté. Il faut qu'il y ait ce désir d'avancer ensemble. D'avancer ensemble et de progresser ensemble. » (Participant n°8)

« Empathie et construction, et pas destruction. Mes conseils, c'est de discuter en équipe sur ce que l'on recherche chez un usager. Quelles sont les qualités qu'on recherche chez cet usager ? Quels sont les défauts qui sont rédhibitoires, parce que ça c'est important, sur la même longueur d'onde. De faire

²¹ Ménard, D. (2022). La participation des usagers/habitants à un projet de santé en équipe coordonnée, une utopie réalisable : Commentaire. *Sciences sociales et santé*, 40, 69-74. <https://doi.org/10.1684/sss.2022.0217>

²² Ménard, D. (2022). La participation des usagers/habitants à un projet de santé en équipe coordonnée, une utopie réalisable : Commentaire. *Sciences sociales et santé*, 40, 69-74. <https://doi.org/10.1684/sss.2022.0217>

²³ Ménard, D. (2022). La participation des usagers/habitants à un projet de santé en équipe coordonnée, une utopie réalisable : Commentaire. *Sciences sociales et santé*, 40, 69-74. <https://doi.org/10.1684/sss.2022.0217>

²⁴ POMEY, M, FLORA, L, KARAZIVAN, P, DUMEZ, V, LEBEL, P, VANIER, M, DÉBARGES, B, CLAVEL, N, & JOUET, E (2015). Le « Montreal model »: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 2015/HS S1. pp. 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>.

signer une charte d'engagement réciproque, à la fois par les professionnels de santé et par l'utilisateur, pour que chacun se respecte. Et de choisir ensemble l'utilisateur. » (Participant n°9)

VI. Recommandations

Cette étude a mis en lumière une forte motivation des équipes pluriprofessionnelles coordonnées sur le sujet de l'implication des usagers en soins primaires. Toutefois, face aux freins rencontrés, et pour encourager davantage d'équipes à s'investir et se lancer dans la démarche, quelques recommandations ont été formulées, auxquelles Fécop, et ses partenaires, seront attentifs pour l'amélioration de l'offre d'accompagnement aux projets d'implication des usagers.

Formation/acculturation à l'implication des usagers en soins primaires

- ⇒ Développer des espaces et/ou supports de formation au Partenariat en Santé.
- ⇒ Encourager les interventions d'utilisateur/expert du partenariat en santé sur les formations en santé afin de sensibiliser les étudiants en santé au plus tôt à collaborer avec les usagers

Promotion de l'implication des usagers par la communication

- ⇒ Renforcer la communication auprès des équipes sur des expériences d'implication des usagers
- ⇒ Recenser les initiatives d'équipes pour créer un catalogue/une cartographie des projets
- ⇒ Réalisation de temps de partage d'expérience entre équipe mature et moins

Ressources humaines, financières et matériels

- ⇒ Accompagner les équipes dans leur projet de d'implication des usagers
- ⇒ Créer une boîte à outils du Partenariat en Santé dans divers domaines
- ⇒ Accompagner les équipes dans la valorisation de leur projet d'implication des usagers (notamment ACI)
- ⇒ Accompagner les équipes à développer des approches participatives et communautaires (MSP participatives, embauche de médiateur en santé...)
- ⇒ Participer à l'évolution des politiques publiques et des modèles de financement, notamment des approches participatives et communautaires

Recherche:

- ⇒ Participer au développement d'études sur les facteurs d'influence à l'implication des usagers en soins primaire, le développement du Partenariat en Santé

VII. Limites / Biais

Lors de la réalisation de cette étude, plusieurs limites ont pu être mises en évidence.

Tout d'abord lors de la phase d'enquête quantitative, via le questionnaire, les canaux de diffusion se sont principalement par des échanges mails, ce qui a pu limiter le nombre de réponses, du fait que le mail a pu être filtré comme indésirable ou plus simplement se « noyer » dans la boîte mail des professionnels. Même en multipliant les canaux, nous n'avons pas l'assurance que l'enquête a été reçue par tous les membres des ESP ou MSP d'Occitanie.

De plus, les questions n'ont pas été comprises par tous (formulation et clarté questionné). En effet, un très petit nombre de répondants ont signalé ne pas comprendre certaines questions (très rare).

Durée d'ouverture de l'enquête : certaines personnes ont souhaité répondre à l'enquête, quelques jours après la fermeture du questionnaire en ligne.

Le taux de réponse est tout juste de 20%.

Lors de la réalisation des entretiens, il a été mis en lumière que certains facteurs exerçaient une influence sur la capacité des équipes à se lancer dans une démarche d'implication des usagers, qui mériteraient de faire l'objet d'une autre étude.

VIII. Conclusion

Nous pouvons conclure qu'il y a une volonté forte des équipes coordonnées pluriprofessionnels à développer une démarche d'implication des usagers, quelle que soit la maturité de l'équipe sur le sujet du partenariat en santé.

Pour équipes les moins avancées sur le sujet, tout comme pour les équipes expérimentées sur le sujet, les intérêts sont nombreux, que ce soit pour travailler avec les usagers à un niveau individuel ou collectif.

Les équipes ont pu s'exprimer sur leurs besoins, donnant une idée plus précise des ressources et accompagnement dont ils souhaiteraient bénéficier. Les équipes expérimentées dans le partenariat en santé ont également pu donner quelques conseils de bonnes pratiques pour les équipes qui souhaiteraient se lancer. Plus généralement, il a grandement été préconisé d'enrichir la culture du partenariat en santé, par des actions de sensibilisation, et de formation au partenariat en santé, tant dans la formation initiale que dans la formation continue, autant pour les professionnels de santé que pour les usagers, privilégiant ainsi le partage de l'environnement, des attentes et des contraintes de chacun.

Fécop et ses partenaires, le Centre Opérationnel du Partenariat en Santé et France Assos Santé Occitanie, ont à cœur d'accompagner les équipes dans leur projet d'implication des usagers en soins primaires, et seront attentifs aux résultats de cette étude afin de nourrir leur réflexion mutuelle sur l'offre de service et d'accompagnement des structures d'exercice coordonné d'Occitanie.

Bibliographie

A, D., & A, D. (2024, juillet 19). *La démocratie en santé*. Ministère du travail, de la santé et des solidarités. <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/la-democratie-en-sante/article/la-democratie-en-sante>

Alhadeff-Jones, M. (2019). Implication. Dans : Christine Delory-Momberger éd., *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique* (pp. 98-101). Toulouse Érés. <https://doi.org/10.3917/eres.delor.2019.01.0098>

Bourgueil, Y. (2010). Systèmes de soins primaires : Contenus et enjeux : *Revue française des affaires sociales*, 3, 11-20. <https://doi.org/10.3917/rfas.103.0011>

Bousquet, F., & Ghadi, V. (2017). La participation des usagers aux systèmes de santé : Un tour d'horizon international : *Revue française des affaires sociales*, 1, 116-127. <https://doi.org/10.3917/rfas.171.0116>

Ennuyer, B. (2005). Le droit des usagers : *Gérontologie et société*, 28 / n° 115(4), 13-28. <https://doi.org/10.3917/gs.115.0013>

Fayn, M., des Garets, V. & Rivière, A. (2017). Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient. *Recherches en Sciences de Gestion*, 119, 55-73. <https://doi.org/10.3917/resg.119.0055>

Flores, J. (s. d.). *La démarche participative en santé*.

Gallay, A.-L., & Derolet, N. (2021). *Une étude BVA pour France Assos Santé Occitanie*.

Haute Autorité de Santé. Engagement des usagers dans les maisons, centres et territoires de santé. Saint-Denis La Plaine : HAS

La démocratie en santé : Une urgence de santé publique. (s. d.).

Ménard, D. (2022). La participation des usagers/habitants à un projet de santé en équipe coordonnée, une utopie réalisable : Commentaire. *Sciences sociales et santé*, 40, 69-74. <https://doi.org/10.1684/sss.2022.0217>

Ménard, D. (2022). Santé communautaire : une alternative crédible. *Raison présente*, 223-224, 101-111. <https://doi.org/10.3917/rpre.223.0101>

Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients

et professionnels de la santé : *Santé Publique, SI(HS)*, 41-50.

<https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>

Sebai, J., & Yatim, F. (2018). Les maisons de santé pluriprofessionnelles en France : Une dynamique réelle mais un modèle organisationnel à construire : *Revue française d'administration publique*, N° 164(4), 887-902. <https://doi.org/10.3917/rfap.164.0887>

Soins de santé primaires. (s. d.). <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/primary-health-care>

(2009). S. Dans : Alex Mucchielli éd., *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines* (pp. 226-278). Paris : Armand

Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.mucch.2009.02.0226>

Textes réglementaires :

Article L6323-3—Code de la santé publique—Légifrance. (s. d.).

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000038886477/

Article L1411-11-1—Code de la santé publique—Légifrance. (S. d.)

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000038886353

Sitographie :

Site de l'ARS Occitanie : <https://www.occitanie.ars.sante.fr/l-agence-regionale-de-sante-occitanie-lance-un-appel-projets-democratie-en-sante>

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire

<https://partenariat-en-sante.org/des-mots-pour-se-comprendre/>

Ministère de la Santé et de l'Accès aux soins : <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/structures-de-soins/article/les-maisons-et-centres-de-sante-participatifs#:~:text=La%20sant%C3%A9%20participative%20est%20d%C3%A9finie,activement%20C3%A0%20la%20mise%20en>