

UNIVERSITÉ TOULOUSE III – Paul SABATIER

FACULTÉS DE MÉDECINE

Année 2019

2019 TOU3 1167

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement

par

Marie MAUDUIT LAVIGNOTTE

le 10 décembre 2019

ENQUETE : PLACE DES USAGERS DANS LES MAISONS DE SANTÉ PLURIPROFESSIONNELLES EN OCCITANIE

Étude observationnelle descriptive auprès des coordinateurs des Maisons de Santé
Pluriprofessionnelles d'Occitanie en 2019

Directeur de thèse : Dr Philippe ROUX

JURY :

Monsieur le Professeur Stéphane OUSTRIC

Président

Monsieur le Professeur Jean-Christophe POUTRAIN

Assesseur

Madame le Docteur Julie DUPOUY

Assesseur

Monsieur le Docteur Philippe ROUX

Assesseur



TABLEAU du PERSONNEL HU
des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier
au 1^{er} septembre 2018

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Yves	Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. MAZIERES Bernard
Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Doyen Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel	Professeur Honoraire	M. MURAT
Professeur Honoraire	M. ADER Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. OLIVES Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. ALBAREDE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. PASCAL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. ARLET Jacques	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER Georges
Professeur Honoraire	M. ARLET-SUAU Elisabeth	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. BARRET André	Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. PUEL Pierre
Professeur Honoraire	M. BOCCALON Henri	Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel
Professeur Honoraire	M. BONAFÉ Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. BONEU Bernard	Professeur Honoraire	M. RAILHAC Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. BOUNHORE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. REGIS Henri
Professeur Honoraire	M. BOUTAULT Franck	Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude
Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe	Professeur Honoraire	M. ROCHE Henri
Professeur Honoraire	M. CARATERO Claude	Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre
Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre	Professeur Honoraire	M. ROLLAND Michel
Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel
Professeur Honoraire	M. CHABANON Gérard	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard	Professeur Honoraire	M. SARRAMON Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. SIMON Jacques
Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. CLANET Michel	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. CONTE Jean	Professeur Honoraire	M. TREMOULET Michel
Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA Michel	Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. VAYSSE Philippe
Professeur Honoraire	M. DABERNAT Henri	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. VOIGT Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. DALY-SCHVEITZER Nicolas		
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric		
Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges		
Professeur Honoraire	Mme DELISLE Marie-Bernadette		
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline		
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean		
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel		
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.		
Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique		
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy		
Professeur Honoraire	M. ESCANDE Michel		
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE Henri		
Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean		
Professeur Honoraire	M. ESQUERRE J.P.		
Professeur Honoraire	M. FABIE Michel		
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean		
Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard		
Professeur Honoraire	M. FOURNIE Bernard		
Professeur Honoraire	M. FOURTANIER Gilles		
Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard		
Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques		
Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle		
Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles		
Professeur Honoraire	M. GHISOLFI Jacques		
Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis		
Professeur Honoraire	M. GUIRAUD CHAUMEIL Bernard		
Professeur Honoraire	M. HOFF Jean		
Professeur Honoraire	M. JOFFRE Francis		
Professeur Honoraire	M. LACOMME Yves		
Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques		
Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche		
Professeur Honoraire	M. LARENG Louis		
Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy		
Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck		
Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Yves		
Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul		
Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François		
Professeur Honoraire	M. MANELFE Claude		

Professeurs Émérites

Professeur ADER Jean-Louis
Professeur ALBAREDE Jean-Louis
Professeur ARBUS Louis
Professeur ARLET-SJAU Elisabeth
Professeur BOCCALON Henri
Professeur BONEU Bernard
Professeur CARATERO Claude
Professeur CHAMONTIN Bernard
Professeur CHAP Hugues
Professeur CONTÉ Jean
Professeur COSTAGLIOLA Michel
Professeur DABERNAT Henri
Professeur FRAYSSE Bernard
Professeur DELISLE Marie-Bernadette
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard
Professeur JOFFRE Francis
Professeur LAGARRIGUE Jacques
Professeur LARENG Louis
Professeur LAURENT Guy
Professeur LAZORTHES Yves
Professeur MAGNAVAL Jean-François
Professeur MANELFE Claude
Professeur MASSIP Patrice
Professeur MAZIERES Bernard
Professeur MOSCOVICI Jacques
Professeur MURAT
Professeur ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur SALVAYRE Robert
Professeur SARRAMON Jean-Pierre
Professeur SIMON Jacques

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-PURPAN

37 allées Jules Guesde - 31062 TOULOUSE Cedex

P.U. - P.H.

Doyen : D. CARRIE

P.U. - P.H.

Classe Exceptionnelle et 1ère classe

2ème classe

M. ADOUE Daniel (C.E)	Médecine Interne, Gériatrie	Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie
M. AMAR Jacques	Thérapeutique	M. BONNEVILLE Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. ATTAL Michel (C.E)	Hématologie	M. BUREAU Christophe	Hépatogastro-entéro
M. AVET-LOISEAU Hervé	Hématologie, transfusion	Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
Mme BEYNE-RAUZY Odile	Médecine Interne	Mme CHARPENTIER Sandrine	Médecine d'urgence
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie	M. COGNARD Christophe	Neuroradiologie
M. BLANCHER Antoine	Immunologie (option Biologique)	M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. BONNEVILLE Paul (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie.	M. LAROCHE Michel	Rhumatologie
M. BOSSAVY Jean-Pierre (C.E)	Chirurgie Vasculaire	M. LEOBON Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. BRASSAT David	Neurologie	M. LOPEZ Raphael	Anatomie
M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul	M. MARTIN-BLONDEL Guillaume	Maladies infectieuses, maladies tropicales
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique	M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. CALVAS Patrick (C.E)	Génétique	M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale	M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie	M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. CHAIX Yves	Pédiatrie	M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie	Mme RUYSSSEN-WITRAND Adeline	Rhumatologie
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie	Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. DAHAN Marcel (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque	M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.	Mme TREMOLLIERS Florence	Biologie du développement
M. DEGUINE Olivier (C.E)	Oto-rhino-laryngologie	Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie		
M. FERRIERES Jean (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique		
M. FOURCADE Olivier	Anesthésiologie		
M. FOURNIÉ Pierre	Ophthalmologie		
M. GAME Xavier	Urologie		
M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation		
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie		
Mme LAMANT Laurence (C.E)	Anatomie Pathologique		
M. LANG Thierry (C.E)	Biostatistiques et Informatique Médicale		
M. LANGIN Dominique (C.E)	Nutrition		
M. LAUWERS Frédéric	Anatomie		
M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine Interne		
M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie		
M. MALAVALD Bernard	Urologie		
M. MANSAT Pierre	Chirurgie Orthopédique		
M. MARCHOU Bruno	Maladies Infectieuses		
M. MAZIERES Julien	Pneumologie		
M. MOLINIER Laurent	Epidémiologie, Santé Publique		
M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie		
Mme MOYAL Elisabeth	Cancérologie		
Mme NOURHASHEMI Fatemeh (C.E)	Gériatrie		
M. OSWALD Eric	Bactériologie-Virologie		
M. PARANT Olivier	Gynécologie Obstétrique		
M. PARIENTE Jérémie	Neurologie		
M. PARINAUD Jean (C.E)	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.		
M. PAUL Carle	Dermatologie		
M. PAYOUX Pierre	Biophysique		
M. PAYRASTRE Bernard (C.E)	Hématologie		
M. PERON Jean-Marie	Hépatogastro-entérologie		
M. PERRET Bertrand (C.E)	Biochimie		
M. RASCOL Olivier (C.E)	Pharmacologie		
M. RECHER Christian	Hématologie		
M. RISCHMANN Pascal	Urologie		
M. RIVIERE Daniel (C.E)	Physiologie		
M. SALES DE GAUZY Jérôme	Chirurgie Infantile		
M. SALLES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie		
M. SANS Nicolas	Radiologie		
Mme SELVES Janick	Anatomie et cytologie pathologiques		
M. SERRE Guy (C.E)	Biologie Cellulaire		
M. TELMON Norbert (C.E)	Médecine Légale		
M. VINEL Jean-Pierre (C.E)	Hépatogastro-entérologie		

P.U. Médecine générale

M. MESTHÉ Pierre

Professeur Associé Médecine générale

M. ABITTEBOUL Yves

M. POUTRAIN Jean-Christophe

Professeur Associé en Neurologie

Mme PAVY-LE TRAON Anne

P.U. Médecine générale

M. OUSTRIC Stéphane

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-PURPAN
37, allées Jules Guesde – 31062 Toulouse Cedex

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE- RANGUEIL
133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE cedex

M.C.U. - P.H.

M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile
M. APOIL Pol Andre	Immunologie
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie
Mme BERTOLI Sarah	Hématologie, transfusion
M. BIETH Eric	Génétique
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition
Mme CASSAGNE Myriam	Ophthalmologie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie
M. CAVAIGNAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
Mme CHANTALAT Elodie	Anatomie
M. CONGY Nicolas	Immunologie
Mme COURBON Christine	Pharmacologie
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie
Mme de GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie
Mme DE MAS Véronique	Hématologie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie
M. GANTET Pierre	Biophysique
Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
M. HAMDJ Safouane	Biochimie
Mme HITZEL Anne	Biophysique
M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale
Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition
Mme MOREAU Marion	Physiologie
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire
M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
M. TAFANI Jean-André	Biophysique
M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie
M. VIDAL Fabien	Gynécologie obstétrique

M.C.U. Médecine générale

M. BRILLAC Thierry
Mme DUPOUY Julie

M.C.U. - P.H

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie
Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire
M. CAMBUS Jean-Pierre	Hématologie
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique
Mme CAUSSE Elizabeth	Biochimie
M. CHASSAING Nicolas	Génétique
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme CORRE Jill	Hématologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail
Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition
Mme GALLINI Adeline	Epidémiologie
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
M. GASQ David	Physiologie
M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction
Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie
Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LEPAGE Benoit	Biostatistiques et Informatique médicale
Mme MAUPAS SCHWALM Françoise	Biochimie
M. MIEUSSET Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. MOULIS Guillaume	Médecine interne
Mme NASR Nathalie	Neurologie
M. RIMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
M. RONGIERES Michel	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme VALLET Marion	Physiologie
M. VERGEZ François	Hématologie

M.C.U. Médecine générale

M. BISMUTH Michel
Mme ESCOURROU Brigitte

Maitres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr FREYENS Anne
Dr IRI-DELAHAYE Motoko
Dr CHICOULAA Bruno

Dr BIREBENT Jordan
Dr BOURGEOIS Odile
Dr LATROUS Leila

REMERCIEMENTS

À Monsieur le Professeur Stéphane Oustric

Vous me faites l'honneur de présider ce jury de thèse. Je vous suis reconnaissante de votre engagement pour la Médecine Générale et la qualité de la formation des internes toulousains.

A Monsieur le Professeur Jean-Christophe Poutrain

Je vous suis très reconnaissante d'avoir accepté de juger ce travail. Je connais votre engagement en faveur de la participation des usagers et je vous remercie de l'intérêt que vous avez porté à mon travail dès la soutenance de mon mémoire.

A Madame le Docteur Julie Dupouy

Vous avez accepté d'être membre de ce jury et je vous en remercie. Merci pour votre engagement au sein du département de Médecine Générale et pour la qualité de vos enseignements.

A Monsieur le Docteur Philippe Roux

Ce premier stage en médecine générale dans ton cabinet a été fondateur dans la construction du médecin généraliste que je suis. Tu m'as donné le goût d'une formation continue indépendante et exigeante, et convaincue de l'importance de l'équilibre entre vie professionnelle et personnelle pour être un médecin généraliste épanoui. Merci pour tes encouragements tout au long de ce travail de thèse.

Je remercie la Fédération Occitanie-Roussillon des Maisons de Santé et l'Agence Régionale de Santé Occitanie pour leur soutien dans la diffusion de cette étude et pour leur intérêt pour ce travail. Merci à l'ensemble des coordinateurs des MSP d'Occitanie pour leur accueil favorable et leur participation à cette étude.

A mes maitres de stages

Votre compagnonnage a été une expérience riche, qui m'a permis de me construire peu à peu comme médecin généraliste. Chacun de mes stages a contribué à façonner ma pratique de la médecine générale.

A ma famille et à mes amis

Vous m'avez permis de devenir qui je suis et de réaliser ce rêve.

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ABREVIATIONS	1
INTRODUCTION	2
I. PREAMBULE	2
II. DEFINITIONS	3
A. Usagers : de qui parle-t-on ?	3
B. Les Maisons de Santé Pluriprofessionnelles	3
1. Cadre juridique	3
2. Rémunération non liée à l'acte	4
3. Les MSP en Occitanie	5
III. LA DEMOCRATIE EN SANTE	6
A. Définition	6
B. Ancrage historique et cadre légal	6
1. Ancrage historique	6
2. Cadre légal	7
C. Pertinence de la démocratie en santé	10
1. Participation et empowerment	10
2. La démocratie en santé comme stratégie de santé publique	11
3. Difficultés rencontrées dans les démarches participatives	12
IV. OBJECTIFS DE L'ETUDE	13
METHODE	14
I. L'ETUDE	14
II. ELABORATION DU QUESTIONNAIRE	14
III. DIFFUSION DU QUESTIONNAIRE	15
IV. ANALYSE DES RESULTATS	15

RESULTATS	16
I. CARACTERISTIQUES DES MSP	16
A. Echantillon	16
B. Age.....	16
C. Site	16
D. Nombre de professionnels	17
E. Nombre de professions	17
F. Importance accordée à la participation des usagers.....	18
G. Information et formation des usagers	18
H. Participation des usagers.....	18
II. MSP AYANT MIS EN PLACE UN MOYEN DE PARTICIPATION	19
A. Outil	19
B. Champs concernés	19
C. Objectif principal de la démarche	20
D. Initiateur du projet	20
E. But consultatif ou participatif.....	20
F. Ancienneté des projets.....	21
III. MSP N'AYANT PAS MIS EN PLACE DE MOYEN DE PARTICIPATION.....	21
A. Frein principal.....	21
B. Projet.....	22
 DISCUSSION	 23
I. REPRESENTATIVITE DE L'ECHANTILLON.....	23
II. INFORMATION ET FORMATION DES USAGERS.....	23
III. PARTICIPATION DES USAGERS	24
A. Nombre de MSP ayant mis en place une démarche participative.....	24

B.	Les caractéristiques des démarches participatives	24
1.	Les outils de la participation	24
2.	Les professionnels à l’initiative des projets	25
3.	Des démarches participatives récentes	25
4.	Un caractère essentiellement consultatif.....	25
C.	Le manque de temps comme frein à la mise en place d’une démarche participative	26
IV.	LIMITES ET FORCES DE L’ETUDE	27
	CONCLUSION.....	28
	REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	29
	ANNEXES	34
	ANNEXE 1 – Cartographie des MSP en Occitanie en octobre 2019	34
	ANNEXE 2 – Cartographie des MSP en Occitanie en avril 2019.....	35
	ANNEXE 3 – Questionnaire envoyé aux coordinateurs des MSP	36

LISTE DES ABREVIATIONS

ACI : accord conventionnel interprofessionnel

ARS : Agence Régionale de Santé

ASIP : Agence des systèmes d'information partagés en santé

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

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

FORMS : Fédération Occitanie Roussillon des Maisons de Santé

HAS : Haute Autorité de Santé

HPST : Hôpital, Patient, Santé, Territoire

MSP : Maison de Santé Pluriprofessionnelle

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SISA : société interprofessionnelle de soins ambulatoires

VIH : virus de l'immunodéficience humaine

INTRODUCTION

I. PREAMBULE

Les problématiques actuelles de démographie médicale appellent une réflexion en profondeur sur l'organisation des soins primaires, afin d'en garantir l'accès à tous. Cette réflexion, tournée vers les usagers de notre système de santé, ne semble plus pouvoir être menée sans eux. L'actualité politique nous montre l'intensité du désir des citoyens de participer aux prises de décision les concernant, et leur rejet des modes de gouvernance verticaux. Dans le domaine de la santé, depuis les années 1980 l'épidémie de VIH puis les scandales sanitaires (sang contaminé, clinique du Sport, hormone de croissance, vaccins, pilules, Médiator®...) écornent l'image d'une médecine puissante et font croître la défiance de l'opinion publique à son égard. Ces événements ont renforcé la place des associations de patients dans le débat public, et bouleversé l'équilibre entre patients, médecins et pouvoirs publics (1). C'est dans ce contexte que le terme de démocratie sanitaire est apparu pour la première fois en France lors des Etats généraux du cancer et de la santé en 1998 et 1999 (2). La démocratie sanitaire est depuis consacrée par la loi Kouchner du 4 mars 2002 (3), et renforcée par les lois du 21 juillet 2009 (Hôpital, Patient, Santé, Territoire) (4), et de 2016, dite de modernisation de notre système de santé (5). Elle est affichée par les politiques publiques comme un processus à tous les niveaux, avec l'objectif qu'elle concoure à l'amélioration de notre système de santé (6). Les lois sus-citées énoncent les droits individuels des usagers du système de soins, et organisent leur représentation obligatoire (droits collectifs) au sein des instances de décision du système de santé et des établissements sanitaires et médico-sociaux.

En revanche, les textes de loi ne prévoient pas les modalités de la représentation des usagers dans les structures de soins primaires. Quelques rares comités de représentants des usagers ont vu le jour au sein de Maisons de Santé Pluriprofessionnelles (MSP) et ont fait l'objet de publications. L'objectif de ce travail est de dresser un état des lieux de la place des usagers dans les structures de soins primaires, et plus particulièrement dans les MSP d'Occitanie.

II. DEFINITIONS

A. Usagers : de qui parle-t-on ?

Si le terme d'usager est sujet à controverse (7), c'est pourtant celui choisi par la loi du 4 mars 2002 pour énoncer de nouveaux droits des utilisateurs du système de santé et établir la structure de la démocratie sanitaire.

D'après la définition du Larousse, l'usager est une « *personne qui a recours à un service, en particulier à un service public* ». Dans le cadre du système de santé, cette définition désigne ainsi l'usager comme patient, bénéficiaire de soins.

Si le terme de malade désigne une personne qui souffre d'une maladie, celui de patient décrit une personne qui bénéficie de traitements ou de soins (1). Or ces deux appellations font appel à des figures passives et dépendantes du système de santé et ne sauraient à elles seules suffire à qualifier l'ensemble des personnes amenées à être en relation avec le système de santé.

France Assos Santé propose de définir l'usager comme une « *personne qui a un droit réel, concret, à utiliser un service, qu'il en fasse effectivement ou non usage* » (8). Cette conception inclut non seulement la personne concernée par une maladie, mais également son entourage et toute personne utilisatrice potentielle du système de santé. Claire Compagnon, elle, estime que le terme d'usager fait référence à des figures qui rassemblent le patient, ses proches, les bénévoles associatifs, les représentants des usagers, les citoyens... (9). Ces deux approches, plus larges que la première, introduisent une vision de l'usager comme acteur du système de santé.

B. Les Maisons de Santé Pluriprofessionnelles

1. Cadre juridique

Les MSP ont été introduites dans le Code de la Santé Publique par la loi du 19 décembre 2007 de financement de la Sécurité Sociale pour 2008 (10). Il s'agit d'une forme d'exercice regroupant (sur un ou plusieurs sites) plusieurs professionnels de santé de premier recours autour d'un projet de santé commun. Leur but est de répondre aux

difficultés d'accès aux soins, d'améliorer la qualité des soins et de favoriser les conditions d'exercice des professionnels de santé libéraux (11).

L'appellation « maison de santé pluriprofessionnelle » ne correspond pas à une marque ou label, mais regroupe une diversité de formes et de pratiques (11). D'après la loi Hôpital, Patient, Santé, Territoire du 21 juillet 2009, « *la maison de santé est une personne morale constituée entre des professionnels médicaux, auxiliaires médicaux ou pharmaciens. Ils assurent des activités de soins sans hébergement de premier recours [...] et peuvent participer à des actions de santé publique, de prévention, d'éducation pour la santé et à des actions sociales dans le cadre du projet de santé qu'ils élaborent et dans le respect d'un cahier des charges déterminé par arrêté du ministre chargé de la santé* » (4).

La création des MSP permet l'introduction de nouveaux modes de rémunération non liés à l'acte, grâce à des financements publics.

2. Rémunération non liée à l'acte

Le cahier des charges des MSP établit un socle minimal de critères à respecter par toute MSP financée. Les structures doivent ainsi être composées d'un minimum de deux médecins et un professionnel paramédical, qui établissent un projet de soins cohérent avec les besoins de santé de la population du territoire dans lequel ils exercent. Le projet de soins organise la coordination de l'exercice pluriprofessionnel, la continuité des soins, le partage d'informations sécurisé, l'accueil des professionnels de santé en formation et fait état des projets de prévention et de promotion de la santé (12).

Pour obtenir un financement public, les professionnels de santé doivent préalablement se constituer en société interprofessionnelle de soins ambulatoires (SISA). La SISA est constituée d'au moins deux médecins et un professionnel paramédical, auxquels peuvent s'associer des pharmaciens (13). Elle permet la perception et la mise en commun de moyens dans le but de faciliter les activités de coordination et d'éducation thérapeutique.

Ces deux prérequis permettent aux MSP de prétendre à la signature de l'accord conventionnel interprofessionnel (ACI), qui les engage pour une durée de cinq ans avec l'Agence Régionale de Santé (ARS) et l'Assurance Maladie (14). Cet accord permet aux

MSP de percevoir de l'Assurance Maladie des rémunérations forfaitaires complémentaires du paiement à l'acte.

L'ACI implique lui aussi des engagements sur les axes de l'accès aux soins, du travail en équipe et de la coordination, et du système d'information. Il est constitué d'indicateurs obligatoires, appelés « prérequis socle » et « socle » et d'indicateurs optionnels. L'atteinte de ces indicateurs entraîne l'attribution de points permettant le calcul de la rémunération.

En valorisant la coordination et l'exercice pluriprofessionnel, l'ACI favorise ainsi les pratiques innovantes. Par ailleurs, l'élaboration d'un projet de santé axé sur la prise en charge globale des patients est un élément favorable au développement d'une approche centrée sur le patient. Pour toutes ces raisons, les MSP offrent un cadre privilégié d'expérimentation de nouvelles pratiques en soins primaires.

3. Les MSP en Occitanie

Le plan national d'accès aux soins de 2017 prévoyait le doublement du nombre de MSP en 2022 (15). Dans ce contexte, l'ARS, la Région Occitanie et la CPAM soutiennent fortement le développement des MSP dans la région. Le nombre de MSP en activité est passé de 8 en janvier 2012 à 151 en octobre 2019. 205 projets de MSP au total ont été validés par l'ARS (16) (voir Annexe 1). Développées dans un premier temps dans les territoires ruraux, les MSP s'implantent depuis quelques années également dans les zones plus urbaines (17).

D'après la Fédération Occitanie Roussillon des Maisons de Santé (FORMS) et l'ARS, elles étaient 137 ouvertes au cours de la période de recueil des données de notre enquête (voir Annexe 2).

III. LA DEMOCRATIE EN SANTE

A. Définition

Selon l'ARS Occitanie, « *la démocratie sanitaire est une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation* » (18). En pratique, son inscription dans les textes de loi se traduit par la reconnaissance de droits individuels et collectifs des usagers du système de santé. Mais étymologiquement, la démocratie sanitaire fait bien référence à un objectif de partage du pouvoir (dêmos – le peuple, kratos – le pouvoir) dans le domaine de la santé. Elle vise donc, par la reconnaissance de leurs droits, à renforcer les capacités des usagers à être acteurs à part entière du système de santé.

Le modèle de la démocratie sanitaire s'enracine dans celui de la démocratie sociale, mise en œuvre en France depuis 1945. Elle est ainsi vue par le Comité des Sages comme « *un contrefort de la démocratie* » dans l'univers de la santé (19).

L'expression désormais la plus consensuelle est plutôt celle de « démocratie en santé », qui vise à dépasser le seul secteur des soins pour embrasser tous les acteurs des secteurs sanitaire, social et médico-social (2).

B. Ancrage historique et cadre légal

1. Ancrage historique

a) *Les scandales sanitaires*

La démocratie sanitaire a émergé en France sous l'impulsion des associations de représentants de patients à la fin du XXe siècle, dans un contexte de défiance envers le monde médical.

Le premier événement considéré comme initiateur du changement dans les relations entre usagers et professionnels de santé est l'épidémie de VIH. Le monde médical et les pouvoirs publics se sont retrouvés impuissants et dépassés par l'épidémie, faisant naître les soupçons et la colère des patients. Les associations de patients ont alors pris une place

d'acteur de premier rang, endossant les rôles d'information, d'accueil et de défense des malades du VIH et assurant la prévention.

Par la suite, de nombreux scandales sanitaires (sang contaminé, clinique du Sport, hormone de croissance, vaccins, pilules, Médiator®, Dépakine®...) ont continué à écorner l'image d'une médecine puissante et ont fait croître la défiance de l'opinion publique à son égard.

Ces événements ont établi les associations de patients dans le débat public, et marqué la fin de l'équilibre passé entre patients, médecins et pouvoirs publics (1).

b) Les Etats Généraux du Cancer et de la Santé en 1998 et 1999

Le terme de démocratie sanitaire est apparu pour la première fois lors des Etats Généraux du Cancer et de la Santé en 1998 et 1999 (20). Les Etats Généraux de la Santé ont donné lieu à des forums citoyens, organisés par chaque région autour de quinze thèmes choisis au niveau national, et à plus de mille réunions. Ils ont recueilli une participation de grande ampleur (environ 150 000 personnes) et ont révélé les attentes des usagers, notamment en termes d'information et de participation aux décisions concernant le système de santé.

2. Cadre légal

a) Les ordonnances Juppé du 24 avril 1996

Les ordonnances Juppé du 24 avril 1996 (21,22) ont initié le développement de la participation des usagers. Elles ont introduit des représentants des usagers dans les Conseils d'Administration de tous les établissements publics de santé, créé une commission de conciliation chargée d'assister les personnes victimes d'un préjudice, et mis en place les Conférences Régionales de Santé (composées entre autres de représentants d'usagers, et chargées d'établir les priorités de santé publique des régions) et la Conférence Nationale de Santé.

b) La loi Kouchner du 4 mars 2002

La loi Kouchner du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (3), a consacré le terme de démocratie sanitaire. Elle a affirmé les droits individuels et collectifs des patients et usagers. Dans le champ des droits individuels, elle a en particulier inscrit les droits à l'accès aux soins, à l'information, à participer aux décisions médicales, au respect de la dignité et à l'indemnisation des victimes d'accidents médicaux.

Cette loi a fondé les droits collectifs des usagers dans son chapitre IV intitulé « Participation des usagers au fonctionnement du système de santé ». Elle a reconnu la capacité des associations de patients et d'usagers à représenter les usagers du système de santé, en créant un statut de représentant des usagers ouvrant droit au congé de représentation et en proposant une procédure d'agrément des associations. Elle a d'ailleurs prévu que les représentants des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique soient désignés parmi les membres d'associations agréées.

La commission de conciliation a été remplacée par une Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC), avec la mission de veiller au respect des droits des usagers et à l'amélioration de la qualité de l'accueil et de la prise en charge des patients.

La loi a inclus des représentants des usagers dans la Conférence Nationale de Santé et remplacé la Conférence Régionale de Santé par un Conseil Régional de Santé.

c) La loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires du 21 juillet 2009

La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (dite HPST) (4) a réorganisé l'accès aux soins en définissant les soins de premiers recours et en les intégrant à l'administration des Agences Régionales de l'Hospitalisation devenues Agences Régionales de Santé (ARS). Deux représentants des usagers ont été introduits dans leurs Conseils de Surveillance.

Deux représentants des usagers ont été intégrés au sein des Conseils de Surveillance des établissements de Santé, organes de gouvernance qui ont remplacé les Conseils d'Administration.

Les Conseils Régionaux de Santé ont laissé la place aux Conférences Régionales de Santé et de l'Autonomie (CRSA). La CRSA, organisme consultatif, concourt à la politique régionale de santé et organise en son sein l'expression des représentants des usagers du système de santé. Elle procède à l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge. Elle organise le débat public sur les questions de santé de son choix

Au plan des droits individuels, la loi HPST a introduit l'Education Thérapeutique du Patient dans le Code de la Santé Publique et encadré sa pratique. Elle a également réglementé la gestion et la sécurisation des données de santé.

d) La loi Touraine du 26 janvier 2016

La loi Touraine du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (5) est articulée selon quatre axes : renforcer la prévention et la promotion de la santé, faciliter les parcours de santé, innover pour garantir la pérennité de notre système de santé et renforcer l'efficacité des politiques publiques et la démocratie sanitaire.

Dans le domaine des droits collectifs, elle a introduit l'action de groupe en santé, c'est-à-dire la possibilité, pour des usagers ayant subi un préjudice individuel semblable, d'agir collectivement en justice.

La loi Touraine a structuré la représentation des associations agréées d'usagers par la création d'une Union Nationale des Associations Agréées d'usagers du Système de Santé (UNAASS) dénommée France Assos Santé, nouvel organe consultatif destiné à représenter les usagers auprès des pouvoirs publics et à faire vivre la démocratie sanitaire. Elle a instauré une obligation de formation et un droit à indemnisation de cette formation des représentants des usagers dans les instances hospitalières et de santé publique. Elle a rendu systématique la représentation des usagers dans les instances de contrôle de toutes les agences d'expertise sanitaire nationales.

Au niveau régional, la loi a créé des territoires de démocratie sanitaire et des Conseils Territoriaux de Santé où siègent des représentants des usagers, chargés d'organiser à leur échelle l'expression des usagers. Les Conseils Territoriaux de Santé ont été chargés de participer à l'élaboration du diagnostic territorial partagé et de contribuer à l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation du Projet Régional de Santé (PRS).

Au sein des établissements de santé, la CRUQPC a été renommée en Commission des Usagers (CDU) et ses attributions ont été élargies, lui conférant davantage de pouvoir participatif là où elle était auparavant essentiellement consultative.

Dans le domaine des droits individuels, elle a introduit l'obligation d'informer les patients du coût des soins dont ils sont bénéficiaires. Elle a par ailleurs créé un Service Public d'Information en Santé (SPIS), rattaché au Ministère de la Santé, avec la mission de diffuser gratuitement des informations relatives à la santé.

C. Pertinence de la démocratie en santé

1. Participation et empowerment

Le concept de démocratie en santé fait appel aux notions de participation et d'empowerment.

Le terme de participation en santé fait écho à celui de participation citoyenne, défini comme « *un processus d'engagement de personnes qui agissent seules ou au sein d'une organisation (association, comité...), en vue d'influer sur une décision portant sur des choix significatifs relatifs à leurs conditions de vie* » (23). Cette conception de la participation en santé est retrouvée dans la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, qui affirme la volonté « *d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service* » (24).

Le terme anglo-saxon d'empowerment est parfois traduit comme « autonomisation » ou « émancipation », mais ces deux traductions imparfaites, si elles rendent compte du processus qu'il représente, ne font pas appel à la notion de pouvoir qui le constitue. L'empowerment a été défini en 1992 par Nina Wallerstein comme « *un processus d'action sociale par lequel les individus, les communautés et les organisations acquièrent la maîtrise de leur vie en changeant leur environnement social et politique afin d'accroître*

l'équité et d'améliorer leur qualité de vie » (25). L'empowerment porte ainsi la notion de transformation des rapports de pouvoir inégaux.

Le terme d'empowerment est rarement défini et ce flou regroupe une grande diversité de conceptions, qu'illustre l'historique de ses utilisations au cours des cinquante dernières années. Apparu au XIX^e siècle, c'est à partir des années 1970 qu'il a pris sa dimension actuelle, lorsque les femmes américaines se le sont approprié pour porter leurs revendications et lutter contre les multiples discriminations dont elles étaient victimes. Il a été employé par les universitaires à partir des années 1980 pour décrire les nouvelles approches visant à rompre avec le paternalisme et décrire un renversement des approches traditionnelles du pouvoir. Le terme est repris depuis les années 1980 par les instances internationales comme l'OMS ou la Banque Mondiale dans la promotion de nouvelles stratégies de développement (26). Dans le domaine de la santé, il est désormais communément accepté par les instances sanitaires françaises dans cette conception plus limitée d'« *accroissement du pouvoir d'agir* » individuel (27), avec un prisme libéral.

La participation serait donc un constituant fondamental de la démocratie en santé, dont le modèle viserait à l'empowerment à travers l'établissement d'un nouvel équilibre des pouvoirs en faveur des usagers (9,28).

2. La démocratie en santé comme stratégie de santé publique

Dès 1986, à l'issue de la première Conférence Internationale pour la Promotion de la Santé, la Charte d'Ottawa précisait que « *la promotion de la santé a pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer* » au travers d'une « *participation effective et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise des décisions et à l'élaboration et à la mise en œuvre des stratégies de planification* » (29).

Selon le rapport Wallerstein pour l'OMS en 2006, la participation des citoyens permet d'« *assurer l'adéquation des programmes aux spécificités locales et culturelles, soutenir et pérenniser les changements, (...) accroître la productivité, l'efficacité et l'efficience des programmes, et améliorer directement la santé* » (9,28). Il existe des données probantes issues de protocoles de recherche complexes selon lesquelles les projets visant

l'empowerment peuvent produire des résultats en termes de santé et constituer des stratégies valides de santé publique (25).

La démocratie en santé est ainsi décrite par les politiques publiques comme un processus à tous les niveaux, avec l'objectif qu'elle concoure à l'amélioration du système de santé (6). Mais si elle a fait les preuves de sa capacité à transformer positivement le système de santé, plusieurs auteurs insistent sur sa valeur éthique et morale, et en font un marqueur à part entière de la qualité du système de santé (30,31).

3. Difficultés rencontrées dans les démarches participatives

La représentativité des usagers est souvent questionnée a priori. Cependant, dans le cadre d'une recherche de participation des usagers, la préoccupation d'une représentativité statistique n'aurait que peu de sens. Un article sur la légitimité des usagers suggère ainsi que la question n'est pas tant celle de la représentativité que celle de la légitimité de la parole collective des usagers (32). Le choix du recours à des usagers issus d'associations de patients, d'associations généralistes ou à des usagers individuels devrait être guidé par la nature du projet. Pour être en mesure de porter une parole dépassant leurs intérêts personnels, les usagers individuels (« profanes ») doivent être préalablement formés. La formation a pour objectif de fournir des connaissances sur le système de santé et de permettre à chaque usager individuel de prendre du recul sur son expérience personnelle, afin dans un second temps de faire émerger un positionnement collectif des usagers. L'enjeu est ensuite, dans le temps de la rencontre avec les professionnels, la reconnaissance de la légitimité construite par les usagers. Cette reconnaissance dépend autant de l'acceptation complète de la parole des usagers par les professionnels de santé que de la capacité des usagers eux-mêmes à défendre un point de vue différent de celui des professionnels (32).

Parmi les difficultés exprimées par les usagers, on retrouve des freins personnel (timidité (33), difficulté à prendre la parole en public face à des médecins (34)). Le soutien des usagers par un tiers peut ainsi favoriser l'expression d'un avis contradictoire.

Sur les plans organisationnels et financiers, l'exigence de disponibilité, le manque de temps, l'absence de rémunération, sont également des freins à la participation des usagers (34).

Ils rencontrent par ailleurs des difficultés liées à l'usage d'un vocabulaire technique, à leur manque de connaissances du système de soins (35), auxquelles une formation préalable peut apporter des réponses. Comme évoqué précédemment, celle-ci permet d'asseoir leur légitimité.

La perception de leur utilité et de la reconnaissance de leur parole par les professionnels de santé est un facteur influençant la motivation des usagers à participer (36).

Pour que la participation puisse mener à un réel partage du pouvoir, elle doit être mise en œuvre très précocement (9,37).

IV. OBJECTIFS DE L'ETUDE

Les lois sus-citées établissent les droits individuels des usagers du système de soins et leur reconnaissent des droits collectifs. Elles organisent leur représentation obligatoire au sein des instances de décision du système de santé et des établissements sanitaires et médico-sociaux. En revanche, elles ne prévoient pas les modalités de la représentation des usagers dans les structures de soins primaires. Néanmoins, quelques rares initiatives locales de mise en place d'une participation des usagers des soins primaires ont fait l'objet de publications (38,39). C'est pourquoi nous avons souhaité évaluer la réalité de la mise en œuvre de la démocratie en santé dans les structures de soins primaires, malgré son absence de socle législatif.

L'objectif principal de cette étude était de déterminer le nombre de MSP d'Occitanie ayant mis en place un moyen de participation des usagers. Les objectifs secondaires étaient d'évaluer le nombre de MSP ayant mis en place un moyen d'information à destination des usagers, de préciser les modalités de la participation des usagers, et d'étudier les freins à sa mise en place.

METHODE

I. L'ETUDE

Il s'agissait d'une étude observationnelle descriptive transversale. La période de recueil des données s'est étendue sur sept semaines, du 6 mars au 14 avril 2019.

La population cible était l'ensemble des MSP en activité d'Occitanie.

II. ELABORATION DU QUESTIONNAIRE

Le questionnaire a été élaboré à l'aide du Petit Guide de la Participation en Santé de Proximité rédigé sous la direction de Patrick Vuattoux (37). Il a été mis en forme au moyen du site internet Google forms© puis envoyé par mail à l'ensemble des coordinateurs des MSP d'Occitanie.

Le questionnaire comportait 16 items répartis en 2 parties (voir annexe 1). La première partie était commune à tous les questionnaires et la seconde était automatiquement conditionnée à leur réponse à la question 7. Les questions 1 à 5 avaient pour objectif de recueillir les caractéristiques des MSP : âge, organisation géographique, nombre de professionnels, professions représentées, importance accordée à la participation des usagers. Les deux questions suivantes portaient sur l'existence de moyens d'information et de formation des usagers et leur mode, et sur l'existence de moyens de participation des usagers aux décisions prises par la MSP. Les MSP ayant mis en place un moyen de participation des usagers étaient invitées à répondre à cinq questions portant sur la forme de celui-ci, le champ concerné, l'initiateur de la démarche, l'objectif principal, la vocation consultative ou participative et l'ancienneté de la démarche. Les MSP qui n'avaient pas mis en œuvre de moyen de participation des usagers étaient interrogées sur le frein principal, puis sur leur projet d'initier une telle démarche. Celles qui disaient avoir le projet de faire participer leurs usagers à leur fonctionnement étaient invitées à sélectionner la forme de participation envisagée. Tous les questionnaires se clôturaient sur un remerciement, un champ permettant de renseigner une adresse e-mail pour recevoir les

résultats de l'étude et un champ libre de recueil des remarques. Le questionnaire était anonyme.

Avant l'étude, le questionnaire a été testé sur un échantillon de 3 MSP de Seine-et-Marne les 18 et 19 février 2019.

III. DIFFUSION DU QUESTIONNAIRE

Le questionnaire a été diffusé par la Fédération Occitanie Roussillon des Maisons de Santé (FORMS) puis par l'ARS Occitanie.

Toutes les MSP ont reçu un premier mail explicatif de l'étude et de ses objectifs, annonçant l'envoi prochain du questionnaire. Le mail contenant le lien vers le questionnaire leur a ensuite été adressé 7 jours plus tard par la FORMS le 06/03/19. Deux relances ont été diffusées à 15 jours d'intervalle : un mail envoyé par l'ARS le 18/03/19 et un par la FORMS le 01/04/19. La clôture des réponses a eu lieu le 14/04/19.

IV. ANALYSE DES RESULTATS

La saisie des données, les calculs statistiques et les graphiques ont été réalisés à l'aide du logiciel Microsoft Excel©. L'analyse univariée a été réalisée à l'aide du site de statistiques en ligne BiostaTGV. Les variables qualitatives ont été comparées par le test du Chi2. Les résultats avec une p-value inférieure à 0.05 étaient considérés comme statistiquement significatifs.

RESULTATS

I. CARACTERISTIQUES DES MSP

A. Echantillon

Parmi les 137 MSP ouvertes en février 2019 en Occitanie, 80 ont répondu à l'enquête, soit 58 %.

B. Age

Dans notre échantillon, 66 MSP (83%) existaient depuis moins de 5 ans, 13 (16%) depuis 5 à 10 ans et 1 (1%) depuis plus de 10 ans (tableau I).

C. Site

44 MSP (55%) étaient monosite et 36 (45%) étaient multisite (tableau I).

Tableau 1 Résumé des caractéristiques des MSP

		n (80)	%
âge	moins de 5 ans	66	83%
	5 à 10 ans	13	16%
	plus de 10 ans	1	1%
site	monosite	44	55%
	multisite	36	45%
nombre de professionnels	3 à 5	0	0%
	6 à 10	4	5%
	11 à 15	27	34%
	Plus de 16	49	61%
		<u>moyenne</u>	<u>écart-type</u>
nombre de professions		8	2

D. Nombre de professionnels

Quatre MSP (5%) regroupaient 6 à 10 professionnels, 27 MSP (34%) regroupaient 11 à 15 professionnels et 49 MSP (61%) regroupaient plus de 16 professionnels (tableau I).

E. Nombre de professions

Les MSP abritaient en moyenne 8 professions différentes (écart-type=2). Un coordinateur de santé non professionnel de santé était présent dans 53 MSP (66%). Les professions représentées dans plus de 10 MSP sont illustrées dans la figure 1.

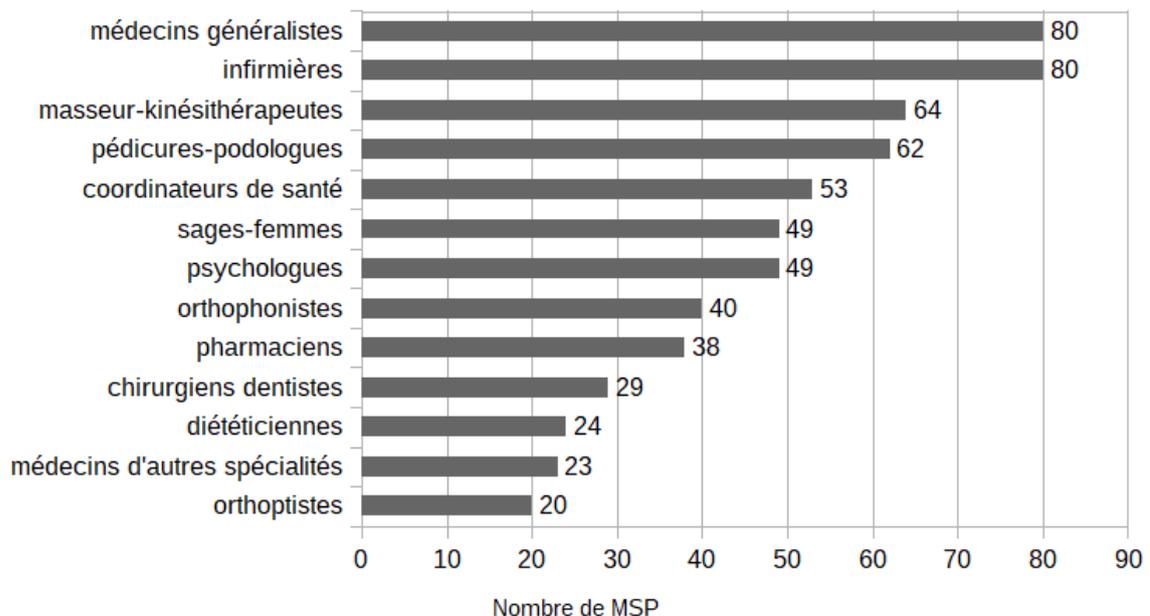


Figure 1 Professions représentées dans les MSP

Les moins représentées étaient : biologistes, ergothérapeutes, psychomotriciens, opticiens, diététiciennes, ambulanciers, orthésistes, pratiques de soins non conventionnelles (ostéopathes, sophrologues, médecine chinoise, acupuncteurs, chiropracteurs). Certaines MSP hébergeaient également des structures telles que SSIAD (2 MSP) et services sociaux du Conseil Général (y compris service de Protection Maternelle et Infantile, Centre Médico-Psychologique).

F. Importance accordée à la participation des usagers

Invitées à se positionner par rapport à l'affirmation « la participation des usagers à l'élaboration des projets de santé de la MSP est un thème important pour votre équipe », 20 MSP (25%) étaient en désaccord (pas du tout d'accord ou pas d'accord), 28 (35%) avaient un avis neutre et 32 (40%) étaient en accord (d'accord ou tout à fait d'accord) (figure 2).

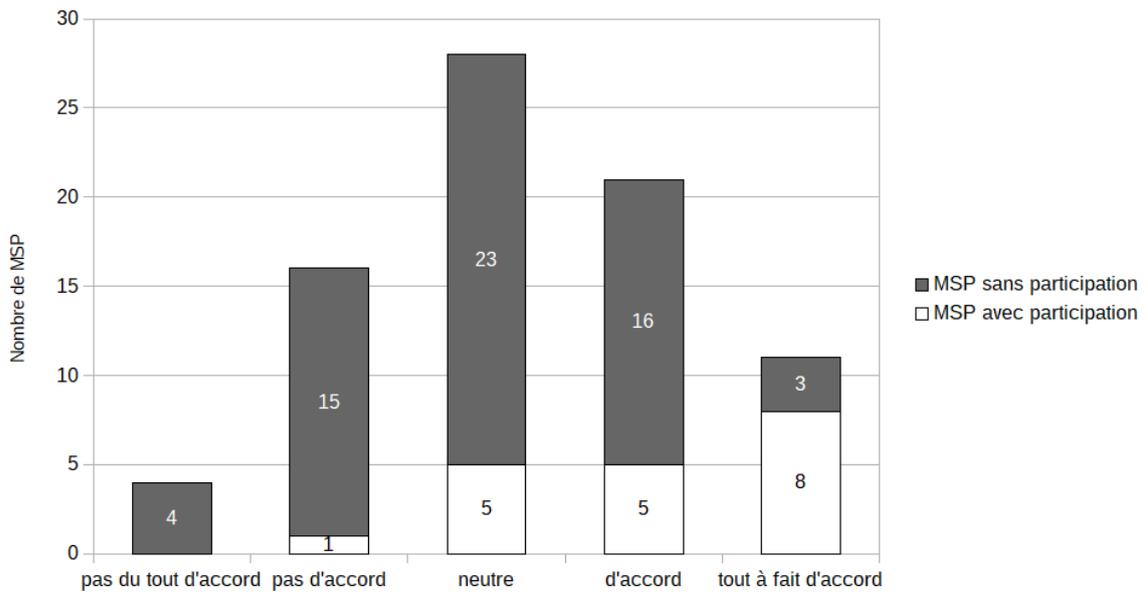


Figure 2 Importance accordée par les MSP à la participation des usagers

G. Information et formation des usagers

Soixante MSP (75%) avaient mis en place un moyen d'information et de formation des usagers (figure 3). Parmi elles, 48 MSP avaient mis en place une activité d'éducation thérapeutique des patients, qu'elle soit formalisée auprès de l'ARS ou non (programmes autorisés par l'ARS ou actions éducatives isolées, dites hors programme).

H. Participation des usagers

Dix-neuf MSP (24%) avaient mis en place un moyen de participation des usagers au fonctionnement de leur établissement. La participation n'était pas statistiquement liée à l'âge des MSP ($p=0.7$), au caractère monosite ou multisite ($p=0.8$), au nombre de professionnels ($p=0.1$) ou à la présence d'un coordinateur ($p=0.27$).

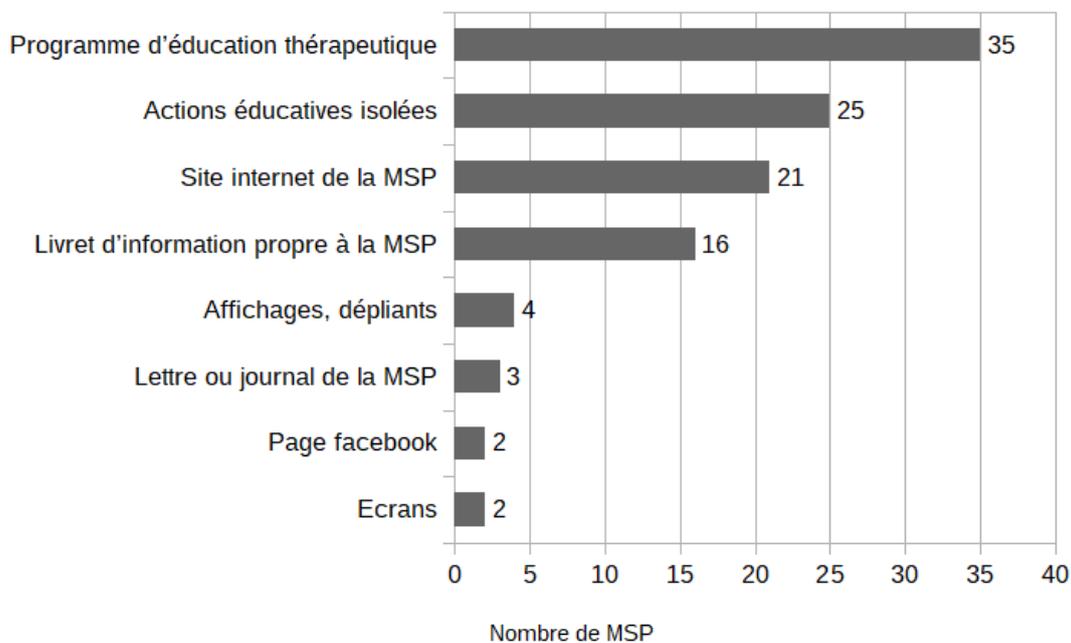


Figure 3 Moyens mis en œuvre par les 60 MSP ayant introduit une action d'information ou de formation des usagers

II. MSP AYANT MIS EN PLACE UN MOYEN DE PARTICIPATION

A. Outil

Lorsque les usagers étaient invités à participer au fonctionnement des MSP, l'outil le plus fréquemment utilisé était le questionnaire de satisfaction (17 MSP sur 19) (figure 4). Deux MSP avaient créé un comité de représentants des usagers. Une MSP a précisé qu'un représentant des usagers siégeait au conseil d'administration du réseau de MSP.

B. Champs concernés

Les champs concernés par cette démarche étaient par ordre de fréquence :

- le fonctionnement de la structure (14 MSP sur 19, 74%)
- la relation soignant-patient (12 MSP sur 19, 63%)
- les projets de santé de la MSP (8 MSP sur 19, 42%)
- l'évaluation des soins (7 MSP sur 19, 37%)
- la coordination des soins (4 MSP sur 19, 21%)

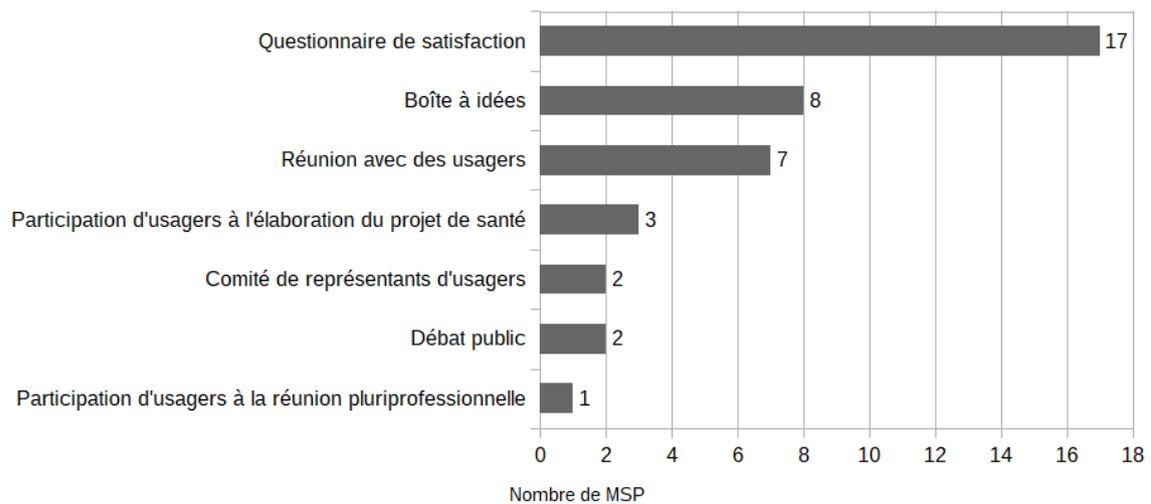


Figure 4 Outils utilisés par les 19 MSP ayant mis en place un moyen de participation des usagers

C. Objectif principal de la démarche

L'objectif principal motivant la mise en œuvre du projet était (par ordre de fréquence) :

- adapter le fonctionnement de la structure (7 MSP sur 19)
- recueillir les besoins de santé exprimés par les usagers (5 MSP sur 19)
- valider l'indicateur de l'ACI (4 MSP sur 19)
- préparer la mise en œuvre de nouvelles actions prévues par la MSP (1 MSP sur 19)
- évaluer les actions déjà menées par la MSP (1 MSP sur 19)

Une MSP a précisé dans « autres » que l'objectif était de favoriser l'implication de tous les acteurs concernés dans une démarche de co-construction.

D. Initiateur du projet

Le projet était l'initiative des professionnels dans 10 MSP sur 19 (53%) et celle du coordinateur dans 9 MSP (47%).

E. But consultatif ou participatif

Cinq MSP sur 19 (26%) ont déclaré que le but de leur projet était participatif.

F. Ancienneté des projets

Onze projets sur 19 (58%) existaient depuis moins d'un an, 7 (37%) existaient depuis 2 à 5 ans et 1 (5%) existait depuis plus de 5 ans.

III. MSP N'AYANT PAS MIS EN PLACE DE MOYEN DE PARTICIPATION

A. Frein principal

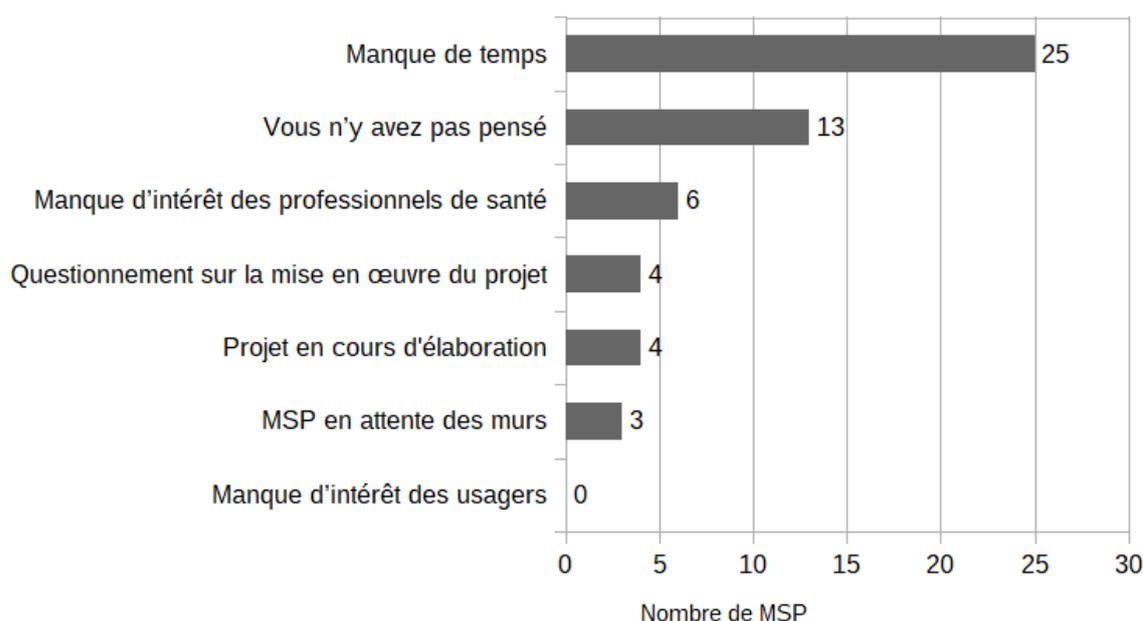


Figure 5 Frein principal pour les 61 MSP n'ayant pas mis en place de moyen de participation

Les freins principaux désignés par les MSP sont représentés par la figure 5. Parmi les MSP ayant coché la réponse « autre », 4 exprimaient leur questionnement sur les modalités de mise en œuvre de tels projets, 4 précisaient avoir un projet en cours d'élaboration, 3 désignaient l'attente des murs de la MSP comme frein principal, 3 répondaient que leur MSP était trop jeune, 2 estimaient faire participer les usagers de manière informelle, 2 apportaient des réponses qui pouvaient être rapprochées d'un manque d'intérêt des professionnels de santé, et une estimait qu'il était extrêmement difficile de mettre en œuvre de tels projets.

B. Projet

Interrogées sur leur projet de mettre en œuvre une telle démarche, 36 MSP parmi les 61 (59%) ont répondu positivement. Celles-ci étaient invitées à sélectionner le ou les outils envisagés. Leurs réponses sont résumées dans la figure 6.

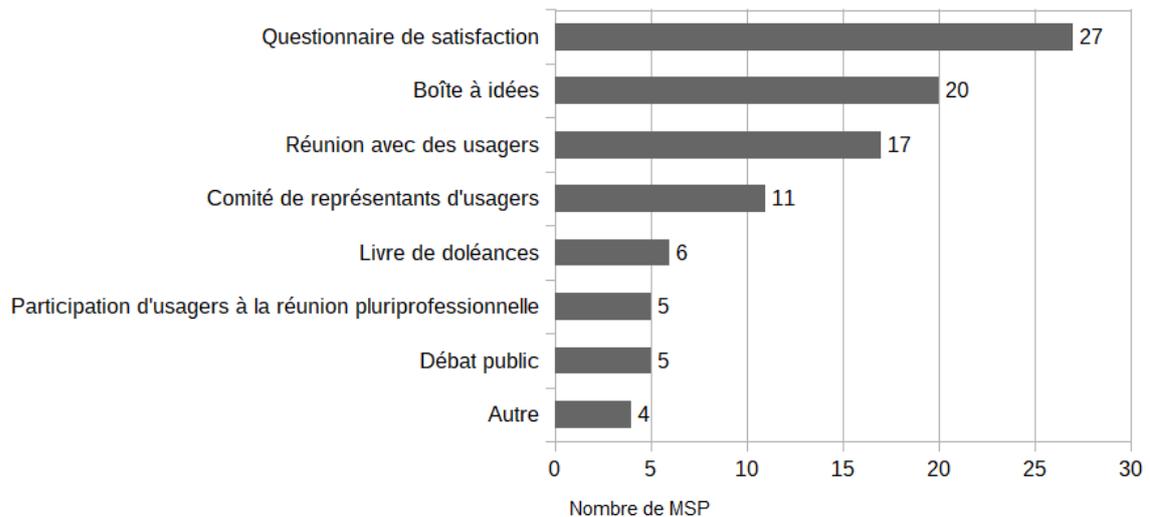


Figure 6 Outils envisagés par les 61 MSP ayant le projet de mettre en place une participation des usagers

Quatre MSP ont sélectionné la case « autres ». Leurs réponses étaient les suivantes :

- participation aux Assemblées Générales, vote consultatif
- patient traceur
- réunion avant l'ouverture des locaux pour faire la pédagogie de la MSP, mobilisation de volontaires en Service Civique à l'ouverture pour favoriser l'accueil des usagers et la compréhension de nos fonctionnements et de nos projets
- nous n'avons pas encore étudié ce point là

DISCUSSION

I. REPRESENTATIVITE DE L'ECHANTILLON

Le taux de réponse élevé, 58% des MSP d'Occitanie, nous permet d'avoir un échantillon intéressant.

Si leur création a été décidée en 2007 par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2008 (10), c'est entre 2009 et 2014 que les MSP ont commencé à se déployer sur le territoire (40). Aussi, la plupart des MSP de cet échantillon sont des structures jeunes.

Notre échantillon est composé de structures de grande taille : la quasi-totalité des structures sont composées de plus de 10 professionnels, issus de plus de 8 professions différentes en moyenne. Ces chiffres sont en accord avec ceux publiés par la Direction Générale de l'Offre de Soins en 2017 : les MSP regroupaient alors en moyenne 15 professionnels (41).

D'après les données de l'ARS Occitanie, la proportion de MSP multisite de notre échantillon (45%) est plus élevée que sur l'ensemble des MSP d'Occitanie, où elle est de 35% (42). Dans notre échantillon cependant, la participation des usagers n'est pas statistiquement liée au caractère monosite ou multisite des MSP ($p=0.7$). Cette forte proportion de MSP multisite n'est donc pas susceptible de modifier les conclusions de l'enquête.

II. INFORMATION ET FORMATION DES USAGERS

75% des MSP de notre échantillon avaient mis en place une action d'information et de formation des patients. Ce chiffre regroupe une grande diversité d'actions, allant de la création d'une page Facebook™ de la MSP au développement d'un programme d'éducation thérapeutique du patient.

48 des 60 MSP avaient mis en place une démarche d'éducation thérapeutique, formalisée ou non auprès de l'ARS. Ce dernier chiffre est beaucoup plus élevé que celui recensé en 2014 par la DGOS ; les MSP n'étaient alors que 40 sur 956 à avoir développé des actions

de promotion de la santé ou de prévention (40). Ce chiffre élevé est le témoin d'une réelle implantation de l'Education Thérapeutique du Patient dans les MSP, alors qu'elle était jusqu'à présent très hospitalo-centrée.

III. PARTICIPATION DES USAGERS

A. Nombre de MSP ayant mis en place une démarche participative

Le taux de MSP ayant mis en place un moyen de participation (24%) était important, compte tenu de l'absence d'impulsion législative. On ne retrouve pas de donnée dans la littérature sur le nombre de MSP ayant mis en œuvre un moyen de participation des usagers.

L'ACI de 2017 (43), que signent les MSP pour recevoir des financements publics, prévoit un indicateur portant sur l'évaluation de la satisfaction des patients. Par ailleurs, l'ARS Occitanie accorde une place importante dans ses communications à la démocratie en santé et à la participation des usagers. Elle a intégré un onglet « démocratie en santé » sur la page d'accueil de son site internet. Dans le Projet Régional de Santé, un des huit thèmes au travers desquels sont abordés les sujets de santé est dédié à la place et aux droits des usagers (27), tandis que le volet Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins (des plus démunis) fait de la participation des usagers un de ses six enjeux (44). Un appel à projets visant à promouvoir la participation des patients aux projets de santé a été ouvert pendant l'été 2019 (45). La question de la place des usagers est donc devenue une préoccupation importante pour les pouvoirs publics.

B. Les caractéristiques des démarches participatives

1. Les outils de la participation

La valorisation par l'ACI des démarches d'évaluation de la satisfaction des usagers, ainsi que la relative simplicité de leur mise en œuvre, peuvent expliquer l'utilisation fréquente de ces moyens de participation : 89% des MSP qui faisaient participer leurs usagers utilisaient un questionnaire de satisfaction, et 37% des MSP organisaient des réunions avec

les usagers. Les boîtes à idées, deuxième outil le plus représenté, quant à elles ne constituent pas un mode d'évaluation de la satisfaction mais révèlent plutôt un souci d'amélioration des MSP en concertation avec les usagers. Deux MSP avaient créé un comité de représentants des usagers, forme particulièrement aboutie de participation des usagers, encore peu décrite dans les MSP en France (39).

2. Les professionnels à l'initiative des projets

Les initiateurs de ces projets étaient majoritairement les professionnels de santé, puis les coordinateurs. Aucun projet n'avait été initié par les usagers. La recherche d'une place nouvelle pour les usagers dans les MSP semble donc pour l'instant être essentiellement le fruit d'une réflexion des professionnels de santé. Interrogés sur leurs attentes pour le système de santé, les usagers s'expriment pourtant largement en faveur de la participation au sein des MSP ; ils mettent néanmoins en avant leur manque d'information et de compétences (33,39,46). On peut penser que la démocratie en santé se mettra d'autant plus facilement en place qu'une culture de l'information et de la formation des usagers est déjà installée au sein des MSP.

3. Des démarches participatives récentes

Une large majorité des projets avait été créée depuis moins d'un an (58%). S'agissant de structures jeunes, il n'est pas étonnant que ces projets aient vu le jour récemment. Ce type de projet verra peut-être son nombre augmenter dans les années à venir. Les résultats vont dans ce sens, puisque la majorité des MSP indiquaient avoir le projet de faire participer les usagers à leur fonctionnement.

4. Un caractère essentiellement consultatif

Les réponses des MSP exprimaient leur souci d'améliorer leur fonctionnement et leur réponse aux besoins de santé des usagers : c'étaient les principaux objectifs ayant motivé l'instauration de la participation des usagers. A l'heure actuelle, ces projets avaient majoritairement un caractère consultatif. Cette constatation est conforme à un état des lieux

plus global : la démocratie en santé en France est pour le moment essentiellement consultative et le pouvoir de codécision s'exerce surtout dans le cadre d'institutionnalisations fortes (9). Patrick Vuattoux, médecin généraliste qui a impulsé la création d'un comité de représentants des usagers au sein de la MSP où il exerce, décrit la participation comme un processus évolutif. Il voit ainsi une continuité possible entre une participation « superficielle » où les usagers n'ont pas de pouvoir de décision, et une participation « profonde » où le pouvoir est partagé. Il distingue 5 niveaux de participation : information-sensibilisation, consultation-recueil d'informations, concertation-discussion, partenariat-co-construction, délégation-autogestion (37). D'après cette clé de lecture, une large majorité des MSP (75%) de notre échantillon a déjà mis en place un niveau de participation faible (ou « superficielle ») par l'information et la formation des usagers, et une partie d'entre elles est entrée dans un niveau de participation plus élevé visant à donner aux usagers un pouvoir d'influence. Les MSP qui ont fait participer les usagers à la rédaction du projet de santé et celles qui ont créé un comité de représentants des usagers (3 MSP) sont engagées dans un processus de participation « profonde » permettant un partage du pouvoir de décision.

C. Le manque de temps comme frein à la mise en place d'une démarche participative

Le principal frein désigné à la mise en œuvre d'une démarche participative était le manque de temps. La sensation de manque de temps des médecins exerçant en MSP n'est pas objectivée par les études, qui montrent au contraire une diminution de leur temps de travail et une meilleure adéquation entre leurs temps de travail et de loisirs (31,47,48). Les travaux récents expriment ainsi globalement la satisfaction des médecins pour ce nouveau mode d'exercice (49).

L'exercice coordonné et l'introduction de nouveaux modes de rémunération donnent cependant aux MSP une lourdeur administrative certaine. Pour répondre à l'augmentation de la charge administrative des professionnels exerçant en MSP, les autorités publiques ont intégré la possibilité de la rémunération par l'ACI d'un coordinateur administratif pour un montant moyen de 40 000€ annuels. L'objectif annoncé est leur déploiement dans l'ensemble des MSP d'ici 2022 (50). Une formation dispensée par l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP) avec le soutien financier des ARS est par ailleurs née

d'un partenariat avec la HAS, les fédérations des professionnels de santé et l'Agence française de la Santé numérique (ASIP). Elle a pour objectif de former les futurs coordinateurs de santé.

IV. LIMITES ET FORCES DE L'ETUDE

La force de l'étude est la taille de l'échantillon.

Le caractère quantitatif de l'étude engendre une perte d'information, mais l'absence de donnée chiffrée sur ce sujet nous a poussés à privilégier ce mode de recueil. Son principal intérêt réside dans le fait qu'elle est une première estimation de la mise en œuvre de la participation des usagers dans les MSP en Occitanie.

Les limites de cette étude sont liées au fait que le questionnaire était auto-administré, ce qui a pu être à l'origine d'une mauvaise compréhension des questions ou des propositions de réponses, malgré l'attention portée à leur rédaction. Le test préalable du questionnaire et l'adjonction de champs « remarque » ont visé à pallier ce défaut.

L'anonymat du questionnaire a pu théoriquement permettre à une même structure d'envoyer plusieurs réponses. Nous avons cependant cherché à limiter ce type d'erreur en adressant spécifiquement notre enquête aux coordinateurs. Cet élément était rappelé dans chaque mail et sur la page d'accueil du questionnaire. L'objectif de l'anonymat du questionnaire était de limiter le biais de désirabilité sociale.

Le principal biais de cette étude est un inévitable biais de sélection ; n'ayant pas de valeur de référence, il est ainsi impossible d'affirmer que la proportion de MSP de notre échantillon s'étant approprié la participation des usagers est représentative de l'ensemble des MSP d'Occitanie.

CONCLUSION

Un bon nombre de données scientifiques ont démontré que la participation des usagers et l'empowerment permettent d'améliorer l'efficacité du système de santé et de réduire les inégalités d'accès aux soins. La démocratie en santé est ainsi reconnue comme stratégie de santé publique pertinente. Sa mise en œuvre est donc à la fois un enjeu démocratique, éthique et pratique.

Le législateur a introduit et renforcé progressivement la démocratie en santé dans les textes, conférant aux usagers du système de soins des droits individuels et collectifs. Les représentants des usagers sont désormais présents aux échelons national, régional et local des instances décisionnaires et des établissements médicaux et médico-sociaux. La loi n'a cependant pas prévu la représentation des usagers dans les structures de soins primaires que sont les Maisons et Centres de santé.

Néanmoins, les Maisons de Santé Pluriprofessionnelles, par leur caractère pluriprofessionnel et coordonné, promeuvent une prise en charge globale des patients. La rémunération non liée à l'acte dont elles peuvent bénéficier leur donne la possibilité de créer des projets innovants, explorant des nouvelles formes de gouvernance et de relations avec leurs usagers. Il est donc pertinent d'y rechercher l'émergence de démarches participatives et représentatives.

Dans notre étude, 40% des MSP se sont déclarées favorables à la participation des usagers. 24% des MSP de notre échantillon l'avaient effectivement mise en pratique, et 58% de celles qui ne l'avaient pas fait disaient en avoir le projet. Ces chiffres regroupaient toutefois une grande diversité de pratiques et de niveaux de participation, avec un caractère très majoritairement consultatif. Les MSP ont exprimé leur souci d'amélioration de leur fonctionnement au regard des attentes et besoins de santé de leurs usagers.

L'intérêt des MSP pour la participation des usagers et le nombre déjà significatif des démarches mises en œuvre confirment que la volonté des pouvoirs publics de promouvoir la Démocratie en Santé jusqu'à l'échelle des soins primaires est en cohérence avec les dynamiques locales. Ce travail a permis de dresser un premier état des lieux de la participation des usagers au sein des MSP d'Occitanie. La réflexion sur la poursuite du déploiement de la démocratie en santé à l'échelle des soins primaires devra s'appuyer sur un recensement précis des initiatives déjà mises en œuvre.

Toulouse, le 13/11/19
Vu permis d'imprimer
Le Doyen de la Faculté
de Médecine Purpan
D.CARRIE



Faculté de Médecine Toulouse Rangueil-Purpan
Professeur Stéphane Gustric
Coordonnateur du D.E.S. de médecine générale


REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Biosse Duplan A. Démocratie Sanitaire Les usagers dans le système de santé. 1^{re} éd. Malakoff: Dunod; 2017.
2. Lefeuvre K, Ollivier R. La démocratie en santé en question(s). 1^{re} éd. Rennes: Presses de l'EHESP; 2018. 130 p.
3. République Française. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [Internet]. 2002-303 mars 4, 2002. Disponible sur:
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>
4. République Française. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires [Internet]. 2009-879 juill 21, 2009. Disponible sur:
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>
5. République Française. LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé [Internet]. 2016-41 janv 26, 2016. Disponible sur:
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031912641&categorieLien=id>
6. Intervention de Marisol Touraine [Internet]. 1er forum de l'Institut pour la démocratie en santé (IPDS); 2016 févr 1 [cité 4 nov 2019]; Paris. Disponible sur:
<https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-discours/article/intervention-de-marisol-touraine-1er-forum-de-l-institut-pour-la-democratie-en>
7. Conseil Supérieur de Travail Social. Refonder le rapport aux personnes « Merci de ne plus nous appeler usagers » [Internet]. Paris: Rapport remis au ministre des Affaires sociales et de la Santé; 2015 [cité 4 nov 2019] p. 184. Disponible sur:
<https://www.cnle.gouv.fr/rapport-du-csts-refonder-le.html>
8. France Assos Santé. Guide du représentant des usagers du système de santé [Internet]. 5^e éd. 2019. Disponible sur: <https://www.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2019/02/Guide-Representant-Usagers-sante-VF.pdf>
9. Compagnon C. Pour l'An II de la démocratie sanitaire [Internet]. Paris: Rapport remis à la ministre des Affaires sociales et de la Santé; 2014 févr [cité 4 nov 2019] p. 259. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_democratie_sanitaire.pdf
10. République Française. LOI n° 2007-1786 du 19 décembre 2007 de financement de la sécurité sociale pour 2008 [Internet]. 2007-1786 déc 19, 2007. Disponible sur:
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000017726554>

11. Juilhard J-M, Crochemore B, Touba A, Vallancien G. Le bilan des maisons et des pôles de santé et les propositions pour leur déploiement [Internet]. Paris: Rapport remis à la ministre de la Santé et des Sports; 2010 [cité 4 nov 2019] p. 52. Disponible sur: http://www.apima.org/img_bronner/Rapport_vallancien_texte.pdf
12. Hortefeux B, Bachelot-Narquin R, Mercier M. Circulaire du 27 juillet 2010 relative au lancement d'un plan d'équipement en maisons de santé en milieu rural [Internet]. juill 27, 2010 p. 15. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Circulaire_du_27_juillet_2010_relative_au_lancement_plan_d_equipement_en_maisons_de_sante_en_milieu_rural.pdf
13. République Française. LOI n° 2011-940 du 10 août 2011 modifiant certaines dispositions de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires [Internet]. 2011-940. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=ECD870675A58548C9CDE2871F003630E.tplgfr31s_2?cidTexte=JORFTEXT000024457033&idArticle=&categorieLien=id
14. Accord conventionnel interprofessionnel relatif aux structures de santé pluriprofessionnelles [Internet]. avr 20, 2017 p. 60. Disponible sur: https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/400408/document/texte_signe_vf.pdf
15. Ministère des Solidarités et de la Santé. Renforcer l'accès territorial aux soins [Internet]. 2017 oct [cité 4 nov 2019] p. 18. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/acces_aux_soins_dp_vdef_131017.pdf
16. ARS Occitanie. Maisons de santé pluriprofessionnelles en Occitanie [Internet]. 2019 [cité 4 nov 2019]. Disponible sur: <http://www.occitanie.ars.sante.fr/maisons-de-sante-pluriprofessionnelles-en-occitanie>
17. ARS Occitanie. Organisation des soins primaires [Internet]. Montpellier: Travaux préparatoires au PRS Occitanie; 2017 mars [cité 4 nov 2019] p. 28. Disponible sur: https://prs.occitanie-sante.fr/wp-content/uploads/2017/07/bilan_organisation_des_soins_primaires_bd.pdf
18. ARS Occitanie. Démocratie en santé [Internet]. ARS Occitanie. 2017 [cité 4 nov 2019]. Disponible sur: <http://www.occitanie.ars.sante.fr/democratie-en-sante-19>
19. Cordier A. Un projet global pour la stratégie nationale de santé [Internet]. Paris: Dix-neuf recommandations du Comité des sages; 2013 juin [cité 4 nov 2019] p. 147. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-cordier-SNS-sages.pdf>
20. Brücker G, Caniard E. États généraux de la santé Une démarche innovante pour plus de démocratie. ADSP. juin 1999;(27):6-9.
21. République Française. Ordonnance no 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée [Internet]. avr 24, 1996. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000742206&categorieLien=id>

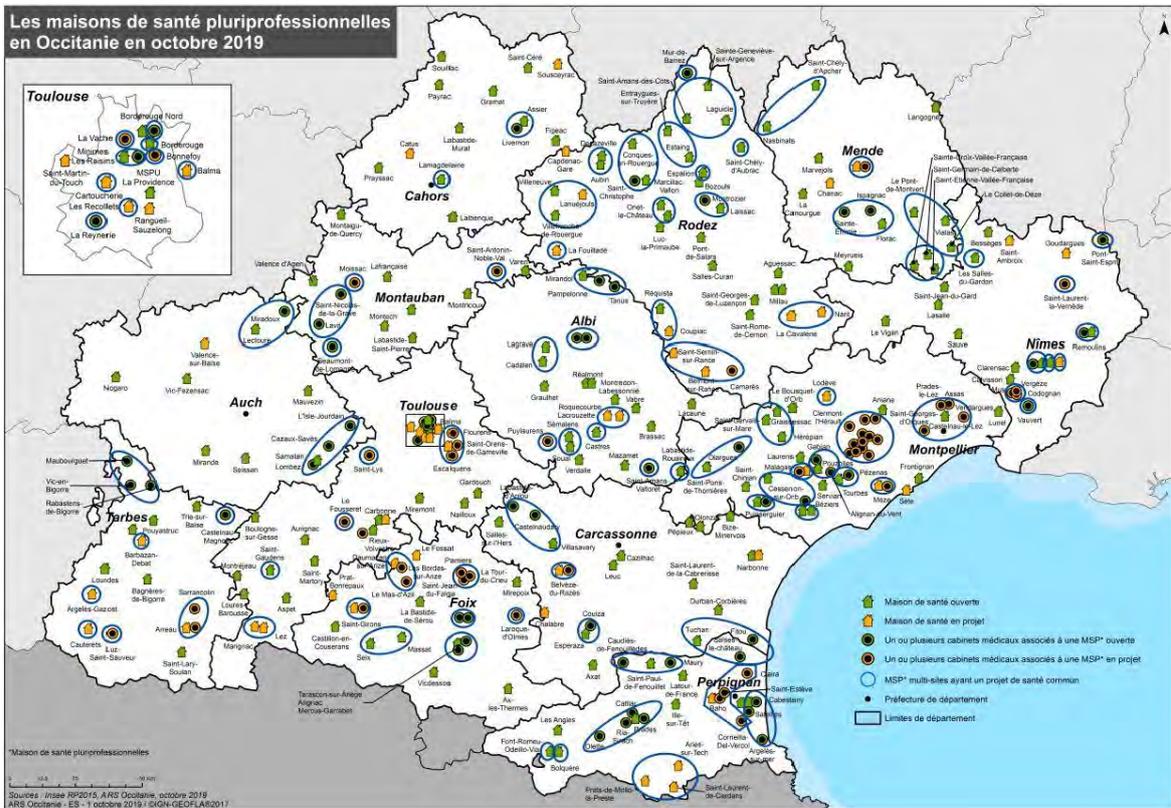
22. République Française. Ordonnance no 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins [Internet]. avr 24, 1996. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000192992&categorieLien=id>
23. André P. Participation citoyenne. In: Le Dictionnaire encyclopédique de l'administration publique [Internet]. 2012 [cité 4 nov 2019]. Disponible sur: <http://www.dictionnaire.enap.ca/>
24. République Française. LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale [Internet]. 2002-2 janv 2, 2002. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id>
25. Santé publique France. L'empowerment améliore l'état de santé de la population, Entretien avec Nina Wallerstein et Noelle Wiggins. Santé En Action. déc 2018;dossier Empowerment des jeunes(446):10-4.
26. Bacqué M-H, Biewener C. L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation ? *Idees Econ Soc.* 19 sept 2013;173(3):25-32.
27. ARS Occitanie. Projet Régional de Santé Occitanie - Schéma Régional de Santé [Internet]. 2018 [cité 4 nov 2019]. Disponible sur: <https://prs.occitanie-sante.fr/publication/le-projet-regional-de-sante-soumis-a-consultation-2/>
28. Wallerstein N. What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health? [Internet]. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2006 févr [cité 4 nov 2019] p. 37. Disponible sur: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0010/74656/E88086.pdf
29. Charte d'Ottawa [Internet]. Genève: Organisation mondiale de la santé; 1986 nov [cité 4 nov 2019] p. 6. Disponible sur: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf
30. Berwick DM. What 'Patient-Centered' Should Mean: Confessions Of An Extremist. *Health Aff (Millwood)*. 19/052009;28(4):w555-65.
31. Druais P-L. La place et le rôle de la Médecine générale dans le système de santé [Internet]. Paris: Rapport remis à la ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes; 2015 févr [cité 4 nov 2019] p. 22. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/la-place-et-le-role-de-la-medecine-generale-dans-le-systeme-de-sante>
32. Ghadi V, Naiditch M. Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé ? *Sante Publique (Bucur)* [Internet]. 2006 [cité 4 nov 2019];Vol. 18(2). Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2006-2-page-171.htm>

33. Buffet S. Création d'un comité de représentants des usagers d'une maison de santé : La parole aux usagers [Internet] [Thèse pour le diplôme d'État de docteur en médecine]. [Besançon]: Université de Franche Comté; 2013 [cité 4 nov 2019]. Disponible sur: <http://www.femasco-bfc.fr/documentation/47-these/658-representants-des-usagers-d-une-msp.html>
34. Brivet I, Delbacq C, Gagaa S, Levy S, Malet, Parent P-A, et al. Démocratie sanitaire : place et rôle des usagers [Internet] [Mémoire EHESP de module interprofessionnel]. [Rennes]: École des hautes études en santé publique; 2008 [cité 4 nov 2019]. Disponible sur: https://documentation.ehesp.fr/memoires/2008/mip/groupe_29.pdf
35. Pomey M-P, Pierre M, Ghadi V. La participation des usagers à la gestion de la qualité des CSSS : un mirage ou une réalité ? La Revue de l'innovation dans le secteur public. 2009;14(3):23.
36. Lahaye C, Le Goffe M, Léon G, Royer C, Tratz A. La participation des usagers au sein des établissements sociaux et médico-sociaux [Internet] [Mémoire Assistant de Service Social]. [Rennes]: Askoria; 2015 [cité 4 nov 2019]. Disponible sur: <http://ceas22.com/wp-content/uploads/2015/07/La-mise-en-oeuvre-de-la-participation-dans-les-ESMS-de-lagglom%C3%A9ration-de-Saint-Brieuc.pdf>
37. Vuattoux P. Le petit guide de la participation en santé de proximité [Internet]. 1^{re} éd. Fédération des maisons de santé comtoises (FéMaSaC), Fédération française des maisons et pôles de santé (FFMPS); 2015 [cité 4 nov 2019]. Disponible sur: <http://www.femasco-bfc.fr/actualites/actu-federations/853-petit-guide-de-la-participation-en-sante-de-proximite-femasac-ffmps-mars-2015.html>
38. Buffet S, Vuattoux P, Baudier F. Mise en place d'un comité de représentants des usagers dans une maison de santé pluridisciplinaire. Constats, limites et perspectives. Santé Publique. avr 2014;26:433-41.
39. Saoud C. Démocratie sanitaire et place des usagers dans les maisons de santé pluridisciplinaires : État des lieux et étude qualitative par focus groups réalisée en Lorraine [Internet] [Thèse pour le diplôme d'État de docteur en médecine]. [Nancy]: Université de Lorraine; 2018 [cité 4 nov 2019]. Disponible sur: http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_T_2018_SAOUD_PROUVOT_CHADIA.pdf
40. Sebai J, Yatim F. Les maisons de santé pluriprofessionnelles en France : une dynamique réelle mais un modèle organisationnel à construire. Rev Francaise Adm Publique. 2017;164(4):887-902.
41. Cardoux J-N, Daudigny Y. Accès aux soins : promouvoir l'innovation en santé dans les territoires [Internet]. Sénat: Rapport d'information; 2017 juill [cité 4 nov 2019] p. 129. Report No.: 686. Disponible sur: <https://www.senat.fr/rap/r16-686/r16-6861.pdf>
42. ARS Occitanie. Carte des Maisons de Santé Pluriprofessionnelles en Occitanie [Internet]. 2019. Disponible sur: https://www.occitanie.ars.sante.fr/system/files/2019-04/MSP_Occitanie_Poster_20190404.pdf

43. CNAMTS, DDGOS, DPROF. Guide des indicateurs ACI pour la rémunération des structures pluri-professionnelles [Internet]. 2017 [cité 4 nov 2019]. Disponible sur: https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/400387/document/annexe_5_fiches_indicateurs_aci.pdf
44. ARS Occitanie. Projet Régional de Santé Occitanie - Programme régional d'accès à la prévention et aux soins [Internet]. 2018 [cité 4 nov 2019]. Disponible sur: <https://prs.occitanie-sante.fr/publication/le-projet-regional-de-sante-soumis-a-consultation-2/>
45. ARS Occitanie. Appel à candidature 2019 dans le cadre de l'amplification du partenariat soignant-soigné : patient/usager acteur [Internet]. 2019 [cité 4 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.occitanie.ars.sante.fr/dans-le-cadre-de-lamplification-du-partenariat-soignant-soigne-patientusager-acteur>
46. Jolibert E. Perception des soins par les usagers des maisons et pôles de santé pluri-professionnels: enquête par questionnaire en Meuse [Internet] [Thèse pour le diplôme d'État de docteur en médecine]. [Nancy]: Université de Lorraine; 2017 [cité 4 nov 2019]. Disponible sur: <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01932453/document>
47. Clément M-C, Couralet P-E, Mousquès J, Pierre A, Bourgueil Y. Les maisons de santé : un nouvel équilibre entre accessibilité, continuité des soins et organisation des médecins libéraux. *Santé Publique*. 2009;21:79-90.
48. Kasmi I. Impact des maisons de santé pluridisciplinaires dans la vie et la pratique des médecins généralistes en Normandie orientale [Internet] [Thèse pour le diplôme d'État de docteur en médecine]. [Rouen]: Université de Rouen Normandie; 2018 [cité 4 nov 2019]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01901674/document>
49. Kerjean P. Bénéficiaire de l'expérience de ses pairs et de l'accompagnement proposé en région pour monter un projet de MSP : la clé du succès. *Médecin d'Occitanie, Le bulletin de l'URPS des médecins libéraux*. avr 2019;(9):4,5.
50. Mangeney C, Grémy I. Les déserts médicaux en Île-de-France, de quoi parle-t-on ? Quels leviers d'action ? [Internet]. Observatoire régional de santé Île-de-France; 2018 [cité 4 nov 2019]. Disponible sur: https://www.ors-idf.org/fileadmin/DataStorageKit/ORS/Etudes/Etude_1490/ORS_deserts_medicaux_vf.pdf

ANNEXES

ANNEXE 1 – Cartographie des MSP en Occitanie en octobre 2019



ANNEXE 3 – Questionnaire envoyé aux coordinateurs des MSP

Enquête sur la place des usagers dans les maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) d'Ile de France

L'objectif de ce travail est de réaliser un état des lieux en Ile de France de la place des usagers dans les MSP. La question est plus précisément celle de la participation des usagers à l'élaboration et la mise en œuvre des projets de santé portés par les MSP.

Ce questionnaire s'adresse aux coordinateur.trice.s des MSP en activité.

Temps de réponse : inférieur à 2 min

*Obligatoire

1. 1. Votre maison de santé a ouvert ses portes : *

Une seule réponse possible.

- depuis moins de 5 ans
- depuis 5 à 10 ans
- depuis plus de 10 ans

2. 2. Combien de professionnels y exercent ? *

Une seule réponse possible.

- 3 à 5
- 6 à 10
- 11 à 15
- Plus de 16

3. 3. Quelles professions y sont représentées ? *

Plusieurs réponses possibles.

- biologistes
- chirurgiens dentistes
- coordinateur.rice de santé (non professionnel.le de santé)
- ergothérapeutes
- infirmier.e.s
- masseur-kinésithérapeutes
- médecins généralistes
- médecins d'autres spécialités
- opticien.ne.s
- orthophonistes
- orthoptistes
- pédicures-podologues
- pharmacien.ne.s
- psychologues
- sages-femmes
- Autre : _____

4. 4. Votre MSP est : *

Une seule réponse possible.

- monosite
 multisite

5. 5. La participation des usagers à l'élaboration des projets de santé de la MSP est un thème important pour votre équipe : *

Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas du tout d'accord	<input type="radio"/>	tout à fait d'accord				

6. 6. Avez-vous mis en place un moyen d'information à destination des usagers ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Livret d'information propre à la MSP
 Site internet de la MSP
 Lettre ou journal de la MSP
 Programme d'éducation thérapeutique
 Actions éducatives isolées (non formalisées dans un programme déposé à l'ARS)
 Non
 Autre : _____

7. 7. Avez-vous mis en place une forme de participation des usagers aux décisions prises par la MSP ? *

Une seule réponse possible.

- oui
 non *Passez à la question 16.*

page 2/2

8. 8. Quelle forme de participation des usagers avez-vous mise en place ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Questionnaire de satisfaction
 Boîte à idées
 Livre de doléances
 Débat public
 Réunion avec des usagers
 Participation d'usagers à l'élaboration du projet de santé
 Participation d'usagers à la réunion pluriprofessionnelle
 Comité de représentants d'usagers
 Autre : _____

9. 9. Quels sont les champs concernés par cette démarche de participation des usagers? *

Plusieurs réponses possibles.

- La relation soignant-patient
- La coordination des soins, notamment avec les établissements sanitaires et médico-sociaux du territoire
- Le fonctionnement de la structure : organisation des soins non programmés, prise de rdv, accessibilité ...
- L'évaluation des soins, dans une démarche qualité
- Les projets de santé : prévention/dépistage/éducation thérapeutique
- Autre : _____

10. 10. Qui était à l'origine de ces démarches ? *

Une seule réponse possible.

- Les professionnels de santé de la MSP
- Les usagers
- Le coordinateur de santé
- Autre : _____

11. 11. Quel était l'objectif principal motivant la mise en œuvre de ces projets ? *

Une seule réponse possible.

- Evaluer les actions déjà menées par la MSP
- Adapter le fonctionnement de la structure
- Préparer la mise en œuvre de nouvelles actions prévues par la MSP
- Recueillir les besoins de santé exprimés par les usagers
- Valider l'indicateur de l'accord conventionnel interprofessionnel de la CPAM
- Autre : _____

12. 12. Cette démarche est : *

Une seule réponse possible.

- consultative : les réponses alimentent votre réflexion
- participative : les usagers ou leurs représentants participent à la prise de décisions

13. 13. Depuis quand existent ces projets ? *

Une seule réponse possible.

- Moins d'un an
- 2 à 5 ans
- Plus de 5 ans

14. Merci d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire. Si vous souhaitez être tenu informé des résultats de cette étude, merci de renseigner votre adresse email.

15. Avez-vous des remarques sur ce questionnaire ou souhaitez-vous faire part d'initiatives mises en œuvre au sein de votre MSP par des usagers ou des professionnels de santé et qui ne semblent pas être prises en compte par ce questionnaire ?

Arrêtez de remplir ce formulaire.

Page 2/3

16. 14. Vous n'avez pas mis en place de participation des usagers. Quel est le frein principal ? *

Une seule réponse possible.

- Le manque d'intérêt des professionnels de santé.
- Le manque d'intérêt des usagers.
- Le manque de temps.
- Vous n'y avez pas pensé
- Autre : _____

17. 15. Avez-vous le projet de mettre en place une forme de participation des usagers ? *

Une seule réponse possible.

- Oui *Passez à la question 18.*
- Non *Passez à la question 21.*

Page 3/3

18. 16. Si oui, laquelle/lesquelles ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Questionnaire de satisfaction
- Boîte à idées
- Livre de doléances
- Débat public
- Réunion avec des usagers
- Participation d'usagers à la réunion pluriprofessionnelle
- Comité de représentants d'usagers
- Autre : _____

19. Merci d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire. Si vous souhaitez être tenu informé des résultats de cette étude, merci de renseigner votre adresse email.

20. **Avez-vous des remarques sur ce questionnaire ou souhaitez-vous faire part d'initiatives mises en œuvre au sein de votre MSP par des usagers ou des professionnels de santé et qui ne semblent pas être prises en compte par ce questionnaire ?**

Arrêtez de remplir ce formulaire.

Page 3/3

21. **Merci d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire. Si vous souhaitez être tenu informé des résultats de cette étude, merci de renseigner votre adresse email.**

22. **Avez-vous des remarques sur ce questionnaire ou souhaitez-vous faire part d'initiatives mises en œuvre au sein de votre MSP par des usagers ou des professionnels de santé et qui ne semblent pas être prises en compte par ce questionnaire ?**

MAUDUIT LAVIGNOTTE Marie

**ENQUETE : PLACE DES USAGERS DANS LES MAISONS DE SANTE
PLURIPROFESSIONNELLES EN OCCITANIE**

Toulouse, le 10 décembre 2019

Introduction : Les lois sur la démocratie en santé organisent la représentation des usagers dans les établissements et les instances sanitaires, mais pas en soins primaires. Nous avons souhaité évaluer sa mise en œuvre dans les MSP, malgré l'absence de socle législatif. **Objectif :** Déterminer le nombre de MSP ayant mis en œuvre une démarche participative. **Méthode :** Il s'agissait d'une étude observationnelle descriptive transversale. Un questionnaire était envoyé par mail aux coordinateurs de l'ensemble des MSP en activité d'Occitanie. **Résultats :** 80 MSP (58 %) ont répondu au questionnaire. 19 MSP (24%) avaient mis en place une démarche participative. Les outils les plus utilisés étaient le questionnaire de satisfaction, la boîte à idées et les réunions avec les usagers. Deux MSP avaient créé un comité de représentants des usagers. Ces démarches avaient majoritairement un caractère consultatif (74%). **Conclusion :** L'intérêt des MSP pour la participation des usagers et le nombre significatif des démarches mises en œuvre confirment que la volonté des pouvoirs publics de promouvoir la démocratie en santé à l'échelle des soins primaires est cohérente avec les dynamiques locales.

**PLACE OF PATIENTS IN MULTIDISCIPLINARY HEALTH HOUSES: OBSERVATIONAL
STUDY IN OCCITANIE**

Introduction: The laws on health democracy organize the representation of health care users in every medico-social and health facility and in every decision-making body. Yet, it doesn't formalize patient participation in the primary care services. We wanted to estimate the implementation of health democracy in the multidisciplinary health houses despite the lack of legal bases. **Objectives:** Determine the number of multidisciplinary health houses which have implemented a participatory action. **Methods:** Based on a cross-sectional study design, a questionnaire had been sent to all coordinators of active multidisciplinary health houses in Occitanie. **Results:** 80 (58%) multidisciplinary health houses answered. 19 of them (24%) had implemented a participatory approach. Evaluation form, suggestion box and meetings with the users were the most used tools. Two health homes created a users' representatives committee. These actions mostly had a consultation value (74%). **Conclusions:** In view of the health houses' concern for users' participation and the significant number of actions, the authorities' will to promote health democracy in the primary care services is consistent with the local dynamics.

Mots clés : démocratie sanitaire, démocratie en santé, maisons de santé pluriprofessionnelles, participation des usagers, patients, soins primaires

Key words : health democracy, multidisciplinary, users participation, patients, primary care

Discipline administrative : Médecine Générale

Directeur de thèse : Dr ROUX Philippe