La participation en santé en quartiers populaires : quels changements pour les médecins généralistes ?

Adèle de Baracé

▶ **To cite this version:**

Adèle de Baracé. La participation en santé en quartiers populaires : quels changements pour les médecins généralistes ?. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-03159392

HAL Id: dumas-03159392

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03159392

Submitted on 4 Mar 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance.

La propriété intellectuelle du document reste entièrement celle du ou des auteurs. Les utilisateurs doivent respecter le droit d'auteur selon la législation en vigueur, et sont soumis aux règles habituelles du bon usage, comme pour les publications sur papier : respect des travaux originaux, citation, interdiction du pillage intellectuel, etc.

Il est mis à disposition de toute personne intéressée par l'intermédiaire de l'archive ouverte DUMAS (Dépôt Universitaire de Mémoires Après Soutenance).

Si vous désirez contacter son ou ses auteurs, nous vous invitons à consulter la page de DUMAS présentant le document. Si l'auteur l'a autorisé, son adresse mail apparaîtra lorsque vous cliquerez sur le bouton « Détails » (à droite du nom).

Dans le cas contraire, vous pouvez consulter en ligne les annuaires de l'ordre des médecins, des pharmaciens et des sages-femmes.

Contact à la Bibliothèque universitaire de Médecine Pharmacie de Grenoble :
bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr

UNIVERSITE GRENOBLE ALPES

UFR DE MEDECINE DE GRENOBLE

2018

LA PARTICIPATION EN SANTÉ EN QUARTIERS POPULAIRES : QUELS CHANGEMENTS POUR LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES ?

THÈSE

PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN MÉDECINE

DIPLÔME D'ÉTAT

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE GRENOBLE PAR

Adèle DE BARACE [Données à caractère personnel]

Le : 27/02/2018

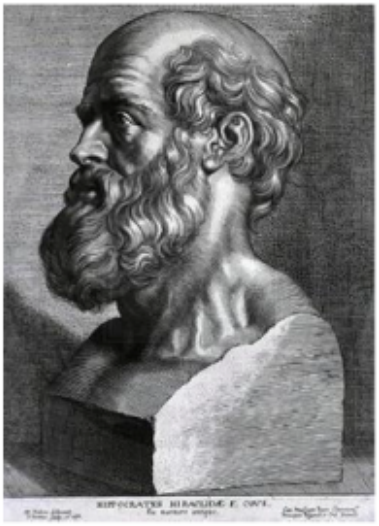
DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE

Président du jury : Professeur BOREL Anne-Laure

Membres :

- Dr CORREIA Jean-Louis (directeur de thèse)
- Professeur BOUGEROL Thierry
- Docteur GABOREAU Yoann

L'UFR de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.



SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

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

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

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

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

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

UFR de Médecine

UNIVERSITÉ Grenoble Alpes

Doyen de la Faculté : **Pr. Patrice MORAND**

Année 2017-2018

ENSEIGNANTS A L'UFR DE MEDECINE

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie réanimation
PU-PH	APTEL Florent	Ophtalmologie
PU-PH	ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine	Chirurgie générale
PU-PH	BAILLET Athan	Rhumatologie
PU-PH	BARONE-ROCHETTE Gilles	Cardiologie
PU-PH	BAYAT Sam	Physiologie
PU-PH	BENHAMOU Pierre Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BERGER François	Biologie cellulaire
MCU-PH	BIDART-COUTTON Marie	Biologie cellulaire
MCU-PH	BOISSET Sandrine	Agents infectieux
PU-PH	BONAZ Bruno	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
PU-PH	BONNETERRE Vincent	Médecine et santé au travail
PU-PH	BOREL Anne-Laure	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BOSSON Jean-Luc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	BOTTARI Serge	Biologie cellulaire
PU-PH	BOUGEROL Thierry	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	BOUILLET Laurence	Médecine interne
PU-PH	BOUZAT Pierre	Réanimation
MCU-PH	BRENIER-PINCHART Marie Pierre	Parasitologie et mycologie
PU-PH	BRICAULT Ivan	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	BRICHON Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire
MCU-PH	BRIOT Raphaël	Thérapeutique, médecine d'urgence
MCU-PH	BROUILLET Sophie	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
PU-PH	CAHN Jean-Yves	Hématologie
PU-PH	CARPENTIER Françoise	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	CARPENTIER Patrick	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
PU-PH	CESBRON Jean-Yves	Immunologie
PU-PH	CHABARDES Stephan	Neurochirurgie
PU-PH	CHABRE Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	CHAFFANJON Philippe	Anatomie
PU-PH	CHARLES Julie	Dermatologie
PU-PH	CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire
PU-PH	CHIQUET Christophe	Ophtalmologie

PU-PH	CHIRICA Mircea	Chirurgie générale
PU-PH	CINQUIN Philippe	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	CLAVARINO Giovanna	Immunologie
PU-PH	COHEN Olivier	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	COURVOISIER Aurélien	Chirurgie infantile
PU-PH	COUTURIER Pascal	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	CRACOWSKI Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PU-PH	CURE Hervé	Oncologie
PU-PH	DEBILLON Thierry	Pédiatrie
PU-PH	DECAENS Thomas	Gastro-entérologie, Hépatologie
PU-PH	DEMATTEIS Maurice	Addictologie
MCU-PH	DERANSART Colin	Physiologie
PU-PH	DESCOTES Jean-Luc	Urologie
MCU-PH	DETANTE Olivier	Neurologie
MCU-PH	DIETERICH Klaus	Génétique et procréation
MCU-PH	DOUTRELEAU Stéphane	Physiologie
MCU-PH	DUMESTRE-PERARD Chantal	Immunologie
PU-PH	EPAULARD Olivier	Maladies Infectieuses et Tropicales
PU-PH	ESTEVE François	Biophysique et médecine nucléaire
MCU-PH	EYSSERIC Hélène	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	FAGRET Daniel	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	FAUCHERON Jean-Luc	Chirurgie générale
MCU-PH	FAURE Julien	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	FERRETTI Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	FEUERSTEIN Claude	Physiologie
PU-PH	FONTAINE Éric	Nutrition
PU-PH	FRANCOIS Patrice	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-MG	GABOREAU Yoann	Médecine Générale
PU-PH	GARBAN Frédéric	Hématologie, transfusion
PU-PH	GAUDIN Philippe	Rhumatologie
PU-PH	GAVAZZI Gaëtan	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	GAY Emmanuel	Neurochirurgie
MCU-PH	GILLOIS Pierre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
PU-PH	GUEBRE-EGZIABHER Fitsum	Néphrologie
MCU-PH	GUZUN Rita	Endocrinologie, diabétologie, nutrition, éducation thérapeutique
PU-PH	HAINAUT Pierre	Biochimie, biologie moléculaire
PU-PH	HENNEBICQ Sylviane	Génétique et procréation
PU-PH	HOFFMANN Pascale	Gynécologie obstétrique
PU-PH	HOMMEL Marc	Neurologie
PU-MG	IMBERT Patrick	Médecine Générale
PU-PH	JOUK Pierre-Simon	Génétique
PU-PH	JUVIN Robert	Rhumatologie

PU-PH	KAHANE Philippe	Physiologie
MCU-PH	KASTLER Adrian	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	KRACK Paul	Neurologie
PU-PH	KRAINIK Alexandre	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	LABARERE José	Epidémiologie ; Eco. de la Santé
MCU-PH	LABLANCHE Sandrine	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
MCU-PH	LANDELLE Caroline	Bactériologie - virologie
MCU-PH	LAPORTE François	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	LARRAT Sylvie	Bactériologie, virologie
MCU - PH	LE PISSART Audrey	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	LECCIA Marie-Thérèse	Dermato-vénéréologie
PU-PH	LEROUX Dominique	Génétique
PU-PH	LEROY Vincent	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
PU-PH	LEVY Patrick	Physiologie
PU-PH	LONG Jean-Alexandre	Urologie
PU-PH	MAGNE Jean-Luc	Chirurgie vasculaire
MCU-PH	MAIGNAN Maxime	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	MAITRE Anne	Médecine et santé au travail
MCU-PH	MALLARET Marie-Reine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-PH	MARLU Raphaël	Hématologie, transfusion
MCU-PH	MAUBON Danièle	Parasitologie et mycologie
PU-PH	MAURIN Max	Bactériologie - virologie
MCU-PH	MC LEER Anne	Cytologie et histologie
PU-PH	MERLOZ Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	MORAND Patrice	Bactériologie - virologie
PU-PH	MOREAU-GAUDRY Alexandre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	MORO Elena	Neurologie
PU-PH	MORO-SIBILOT Denis	Pneumologie
PU-PH	MOUSSEAU Mireille	Cancérologie
PU-PH	MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
MCU-PH	PACLET Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	PALOMBI Olivier	Anatomie
PU-PH	PARK Sophie	Hémato - transfusion
PU-PH	PASSAGGIA Jean-Guy	Anatomie
PU-PH	PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François	Anesthésiologie réanimation
MCU-PH	PAYSANT François	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	PELLETIER Laurent	Biologie cellulaire
PU-PH	PELLOUX Hervé	Parasitologie et mycologie
PU-PH	PEPIN Jean-Louis	Physiologie
PU-PH	PERENNOU Dominique	Médecine physique et de réadaptation
PU-PH	PERNOD Gilles	Médecine vasculaire
PU-PH	PIOLAT Christian	Chirurgie infantile
PU-PH	PISON Christophe	Pneumologie

PU-PH	PLANTAZ Dominique	Pédiatrie
PU-PH	POIGNARD Pascal	Virologie
PU-PH	POLACK Benoit	Hématologie
PU-PH	POLOSAN Mircea	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	PONS Jean-Claude	Gynécologie obstétrique
PU-PH	RAMBEAUD Jacques	Urologie
PU-PH	RAY Pierre	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
PU-PH	REYT Émile	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	RIGHINI Christian	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	ROMANET Jean Paul	Ophtalmologie
PU-PH	ROSTAING Lionel	Néphrologie
MCU-PH	ROUSTIT Matthieu	Pharmacologie fondamentale, pharmaco clinique, addictologie
MCU-PH	ROUX-BUISSON Nathalie	Biochimie, toxicologie et pharmacologie
MCU-PH	RUBIO Amandine	Pédiatrie
PU-PH	SARAGAGLIA Dominique	Chirurgie orthopédique et traumatologie
MCU-PH	SATRE Véronique	Génétique
PU-PH	SAUDOU Frédéric	Biologie Cellulaire
PU-PH	SCHMERBER Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	SCHWEBEL-CANALI Carole	Réanimation médicale
PU-PH	SCOLAN Virginie	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	SEIGNEURIN Arnaud	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	STAHL Jean-Paul	Maladies infectieuses, maladies tropicales
PU-PH	STANKE Françoise	Pharmacologie fondamentale
MCU-PH	STASIA Marie-José	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	STURM Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
PU-PH	TAMISIER Renaud	Physiologie
PU-PH	TERZI Nicolas	Réanimation
MCU-PH	TOFFART Anne-Claire	Pneumologie
PU-PH	TONETTI Jérôme	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	TOUSSAINT Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	VANZETTO Gérald	Cardiologie
PU-PH	VUILLEZ Jean-Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	WEIL Georges	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	ZAOUI Philippe	Néphrologie
PU-PH	ZARSKI Jean-Pierre	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie

PU-PH : Professeur des Universités et Praticiens Hospitaliers
MCU-PH : Maître de Conférences des Universités et Praticiens Hospitaliers
PU-MG : Professeur des Universités de Médecine Générale
MCU-MG : Maître de Conférences des Universités de Médecine Générale

Remerciements

À Madame la **Professeur Anne-Laure BOREL**, de nous faire l'honneur de présider ce jury. Recevez ma profonde considération.

À Monsieur le **Professeur Thierry BOUGEROL**, merci de faire part de ce jury. Veuillez agréer toute ma reconnaissance.

À Monsieur le **Docteur Yoann GABOREAU**, d'avoir accepté de juger ce travail. Merci de m'avoir accompagné dans l'apprentissage de la médecine générale.

À **mon directeur de thèse Dr Jean-Louis CORREIA, et Julie Cachard**, merci de m'avoir fait découvrir ce sujet, les sciences humaines, la recherche qualitative. Merci pour vos éclairages, vos encouragements.

Aux **médecins interrogés,** pour leur disponibilité.

À **Alize Potié**, d'avoir collaboré pendant l'année passée. Merci pour ton soutien, et bonne continuation à toi.

À mes relecteurs : Amandine pour tes bons conseils, Riwana et Cyrille pour la traduction.

À mes **maîtres de stages UPL** (Fabrice Descombe, Jean-Louis Vangi, Gaelle Chabert, Yoann Gaboreau), merci de m'avoir donné le goût de la médecine générale. A mes **maîtres de stages SASPAS** (Nicolas Derain, Brieuc Galès, Laure Mavraganis), merci pour m'avoir renforcée dans le plaisir de ce métier.

À **l'équipe de la PASS/UCSA/Pelican** pour tout ce que j'ai appris pendant les 6 mois de stage, humainement et professionnellement.

À l'équipe de pneumologie et de pédiatrie pour les bons moments passés dans les services.

À **mes parents**, de venir d'aussi loin pour m'écouter et m'encourager.

À **mes amis Chambériens** : À Béa,co-interne, colloc, voisine, et plus encore, merci pour ta bonne humeur et ton enthousiasme intarissable. Aux collocs du paradis (Simon, Clément, Mathilde, Marie, Thomas Lise, Joseph, Camille, Toinou), merci pour tous les bons moments passés ensembles, je ne les compte plus ! À Camille et Alphane, merci pour les randos et soirées passées ensembles. À Pierrick dont la persévérance nous épate tous. À Alice, pour ta jovialité qui défie toute concurrence. À Riwana pour avoir participé à cette belle coloc. À Caro et Elo le duo de choc.

À mes amis de Saint Brieuc spécialement à Flora, toujours là pour me soutenir.

À mes amis de Brest, pour ces belles années passées.

À **JB**, pour me rendre heureuse chaque jour. À notre beau voyage, notre nouvelle vie en Bretagne.

LA PARTICIPATION EN SANTÉ EN QUARTIERS POPULAIRES : QUELS CHANGEMENTS POUR LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES ?

Adèle DE BARACÉ

RÉSUMÉ :

Contexte : Alors que la participation en santé de proximité reste embryonnaire en France, elle se développe progressivement dans les quartiers populaires, haut lieu d'inégalités sociales en santé. Objectif : Explorer les changements de pratiques et de représentations des médecins généralistes engendrés par la participation en santé en quartier populaire en France.

Matériel et méthode : Une étude qualitative a été réalisée auprès de médecins généralistes exerçant en quartier populaire en France dans les structures où la participation en santé est intégrée. Des entretiens semi-dirigés, combinés avec une observation participante aux Rencontres nationales de la santé en quartier populaire ont été réalisés d'août à novembre 2017. L'étude s'inscrivait dans un projet de recherche en soin primaire interdisciplinaire.

Résultats : 13 entretiens ont été réalisés dans 9 sites illustrant des formes et niveaux de participation en santé variés. L'analyse thématique a révélé des changements dans le fonctionnement de la structure : intégration des usagers dans la gouvernance, plus d'ouverture sur le quartier, co-construction de projets. La relation médecin-patient était aussi modifiée : plus de familiarité, d'horizontalité et ainsi plus de confiance. Enfin, les médecins avaient le sentiment d'une connaissance plus globale des usagers, de leur environnement, de leurs ressources.

Conclusion : La participation en santé contribue à changer les pratiques des médecins généralistes en quartiers populaires : dans le fonctionnement de la structure, la construction des projets, dans la relation médecin-patient et dans les représentations des habitants des quartiers.

Mots clés : Soins de santé primaires, Participation du patient, Inégalités sociales en santé, Médecins généralistes

Filière : Médecine Générale

ABSTRACT :

PATIENT PARTICIPATION IN WORKING-CLASS DISTRICTS : WHAT CHANGES FOR GENERAL PRACTICIONERS ?

Context: While patient participation in local health care remains rare in France, it is gradually developing in working-class districts, where health-related inequalities are strong. Objective: Explore the general practitioner's (GPs) changes of practices and perceptions that were generated by participation in local health care in French working class districts.

Methods: A qualitative research was carried out with GPs working in centers located in working-class districts where participation in health care is integrated. Semi-structured individual interviews combined with a participant observation at the national meeting concerning health in working class districts were conducted from August to November 2017. This research was part of interdisciplinary primary care research project.

Results: 13 interviews were conducted in 9 sites illustrating various forms and levels of participation in health care. A thematic analysis revealed changes in how the centers operated : integration of users in governance, more openness to the district, co-construction of projects. The doctor-patient relationship was also changed: more familiarity, horizontality and as a result more trust. Lastly, the doctors felt a broader knowledge of the users, their environment and their resources.

Conclusion: Patient participation in local health contributes to change GP's practices in working-class districts : concerning the center's operation, the construction of projects, in the doctor-patient relationship and in the perception that GPs have of inhabitants.

Keywords : Primary care, General practioners, Patient participation, Health related inequalities.

Sommaire :

- **Liste des abréviations utilisées** p15

I) **Introduction** p16

1. La participation en santé p16
2. La participation en santé de proximité p18
3. La participation en santé... En quartier populaire p19

II) **Matériel et méthode** p21

1. Cadre de recherche p21
2. L'équipe de recherche p21
3. L'approche méthodologique p22
4. Les entretiens semi-dirigés p22
5. L'observation participante p24
6. Codage et analyse des données p24
7. Formalités légales p24

III) **Résultats** p26

1. Données générales p26
2. Des formes de participation très variées p26
3. Quels changements pour les médecins généralistes ? p29
    1. Dans le fonctionnement de la structure p29
    2. Dans la construction de projets p37
    3. Dans la relation médecin-patient p40
    4. Dans les représentations des habitants des quartiers populaires p50
    5. Les rapports de pouvoir p57

IV) **Discussion** p60

1. Forces et limites de l'étude p60
2. Interprétation des résultats p61

V) **Conclusion** p67

VI) **Bibliographie** p71

VII) **Annexes** p72

1. Annexe n°1 : Programme des « Rencontres »..... p73
2. Annexe n°2 Lettre d'information..... p75
3. Annexe n°3 : Guides d'entretiens..... p77
4. Annexe n°4 : Description des dimensions participatives de chaque centre p79

Liste des abréviations utilisées :

CA : Conseil d'Administration

CDS : Centre de santé

COREQ : COnsolidated criteria for REporting Qualitative studies

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CPP : Comité de Protection des Personnes

ETP : Education thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

Insee : Institut national de la statistique et des études économiques

ISS : Inégalités sociales en santé

LEPS: Laboratoire Education et Pratiques de Santé

MDS : Maison de Santé

MG : médecin généraliste

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PEP13 : Programme de patients-enseignants conçu en collaboration avec des patients, un laboratoire éducations et pratiques de santé et le Département universitaire de médecine générale de la faculté de médecine de l'université Paris 13

PDS : Pôle de santé

QPV : Quartier Prioritaire de la politique de la Ville

"Rencontres": Rencontres nationales de la santé en quartier populaire sur le thème de la participation en santé le 21-22 septembre 2017

RU : représentants d'usagers

ZUS: Zones urbaines sensibles

I) Introduction:

1. La participation en santé

« Les hommes ont le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des mesures de protection sanitaire qui leur sont destinées » (Alma Ata, 1978)(1).

L'implication des citoyens dans le domaine sanitaire, évoquée en 1978, est une préoccupation croissante en France et dans le reste du monde.

Autrefois, le malade étant considéré comme dénué de savoirs, le médecin détenait seul le pouvoir de décision : c'était le modèle paternaliste, curatif, centré sur le médical (2). Ce modèle a progressivement évolué visant une plus grande participation des citoyens à la santé.

Dans les années 50, les progrès thérapeutiques, l'allongement de l'espérance de vie, et l'émergence des pathologies chroniques ont créé de nouveaux enjeux autour du soin. Le malade revendiquait la gestion de sa pathologie. Au milieu des années 80 lors de l'épidémie de SIDA et à l'occasion d'un mouvement de mobilisation autour des maladies rares, les associations se sont regroupées et multipliées. Ce mouvement a abouti à une remise en cause de l'autorité médicale, et à l'émergence du modèle bio-psycho-social (permettant une prise en charge globale centrée sur la qualité de vie du patient) (2).

Parallèlement dans les années 70, la santé communautaire a émergé à un niveau international, inspirée par les expériences brésiliennes dans les favelas de Rio (3). Elle revendiquait une approche multidisciplinaire et participative basée sur une vision alliant le sanitaire et le social (4). Elle a la particularité «d'être populationnelle et non individuelle et de promouvoir et mettre en œuvre une vision globale et de proximité de la santé»(4). La participation des habitants/usagers/citoyens est centrale, il s'agit de co-construire les projets

de santé avec les usagers, et non pas de construire des projets pour les usagers.

La notion de démocratie sanitaire s'est développée lors des États généraux du cancer et de la santé en 1999 (3). Les citoyens y ont exprimé leur volonté de participer activement au système de santé et d'être associés aux prises de décisions. Elle est rendue officielle par la « loi Kouchner » en 2002 (3). La démocratie sanitaire a pour «objectif de faire participer les patients aux côtés d'autres opérateurs (professionnels du champs médico-social, collectivités locales) à l'amélioration de la qualité du système de santé» (6). Récemment, la démocratie sanitaire a été renforcée par la création de l'Institut pour la démocratie en santé (IPDS) en 2015 et par la loi de modernisation de notre système de santé 2016 (articles 158-183-184).

L'éducation à la santé s'est développée de façon concomitante avec l'émergence de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dont le rapport de l'OMS en 1998 à posé les contours. En s'appuyant sur les compétences et les savoirs des patients, l'ETP a pour objectif que les patients deviennent acteurs de leur santé. Ainsi l'ETP promeut «l'empowerment» (ou «pouvoir d'agir») des patients. L'empowerment part du postulat que chaque individu possède les moyens d'agir sur sa maladie et sur sa qualité de vie.

Ainsi, la participation en santé ne relève pas d'une définition consensuelle, unique. Elle se trouve à la convergence de plusieurs notions : démocratie sanitaire, santé communautaire, ETP, « empowerment ». Il s'agit de changer les rapports de pouvoir, en faveur des usagers, dans le but d'une plus grande autonomie vis à vis de leur propre santé et plus largement du système de santé. De plus, la participation en santé s'intègre dans un projet plus global «d'accompagnement à l'autonomie» évoqué dans la loi de modernisation 2016 dans son article 92 et défini dans le rapport Cap santé (C. Saout, 2015)(7).

Les degrés de participation sont multiples (image n°1), ainsi que leurs champs d'action (image n°2).

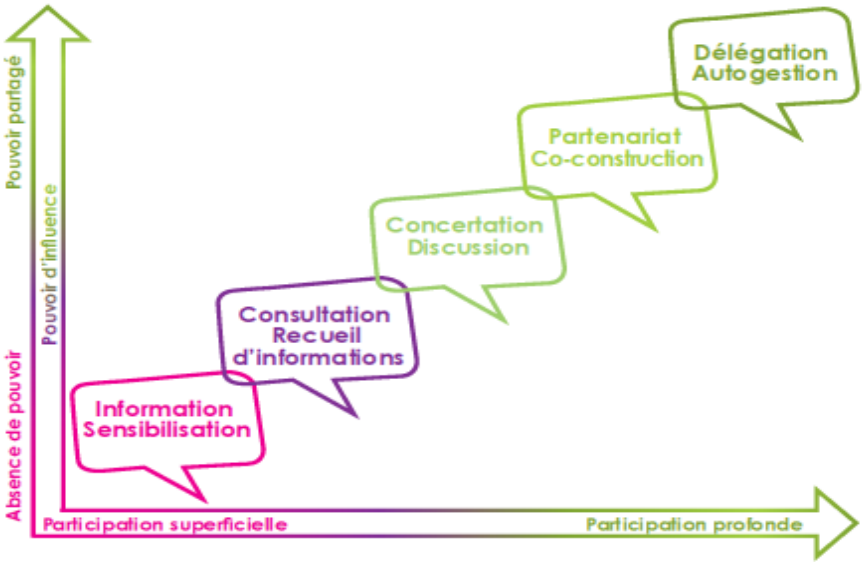


Image n°1 : Niveaux de participation (6)

Image°2: Étendue des sujets concernés par la participation (6)

2. La participation en santé de proximité

Actuellement, la participation des citoyens dans le domaine sanitaire repose essentiellement sur des comités de représentants d'usagers dans les instances nationales, régionales et locales. Le modèle est encore très descendant. Leur activité principale est la défense des droits des usagers (6). De nouvelles problématiques de santé (le vieillissement de la population, l'augmentation de maladies chroniques, les modifications de l'accès à l'information) ont rendu nécessaire une participation plus large des citoyens, notamment aux soins primaires (ou soins de premier recours). En 1978, Alma Ata l'avait déjà évoqué : « Les

soins de santé primaires (…) exigent et favorisent au maximum l'autoresponsabilité de la collectivité et des individus et leur participation à la planification, à l'organisation, au fonctionnement et au contrôle des soins de santé primaires »(1). Plus récemment, « l'implication des usagers » a été attribuée à l'un des quatre piliers d'un outil de démarche qualité en soins primaires par l'HAS en 2014(8). De même, un guide de la participation en santé de proximité publié en 2015(6) a créé une aide méthodologique pour impliquer les usagers aux structures de soins primaires.

Cependant, la participation à la santé de proximité reste embryonnaire en France. En effet, les incitations d'ordre financières ou organisationnelles sont minimes.

3. La participation en santé… En quartier populaire:

Malgré une amélioration globale des indicateurs de santé en France, les différences d'état de santé entre les groupes sociaux ne cessent d'augmenter. Par exemple, en 2003, l'espérence de vie sans incapacité à 35 ans était de 34 ans chez les cadres contre 24 ans chez les ouvriers(9).

L'état de santé des habitants des quartiers populaires illustre bien ces inégalités. Anciennement appelés Zones Urbaines Sensibles (ZUS) , actuellement Quartiers prioritaires Politiques de la Ville (QPV), ils regroupent 5,5 millions de personnes vivant dans 1 500 quartiers. L'état de santé dans les QPV est moins bon qu'en dehors de ces zones : les habitants perçoivent leur état de santé comme moins bon, la tendance au surpoids et à l'obésité y est plus fréquente, l'état de santé dentaire est très souvent dégradé. Ces écarts de santé sont liés d'une part à la situation socio-économique des habitants, et d'autre part aux carences de l'offre de soin(10).

Les déterminants de ces inégalités sont multiples et dépassent le champs de la

santé(11). Dans le domaine sanitaire, le médecin généraliste (MG) est le premier contact entre le patient et le soin et a un rôle important à jouer face aux ISS(11).

Face à ce constat, les structures pluridisciplinaires sont de plus en plus nombreuses dans ces quartiers : l'exercice regroupé devient une évidence pour faire face à la complexité des situations, et à la désertification médicale.

Parallèlement, la participation des usagers s'est développée dans quelques structures de soins primaires en quartiers populaires en France. C'était le thème des «Rencontres nationales de la santé en quartiers populaires» (nommées « Rencontres ») à Chambéry les 21 et 22 septembre 2017 (programme en annexe n°1) . Ces « Rencontres » ont réuni 170 participants (professionnels de santé, habitants, conseillers citoyens, chercheurs ou agents de collectivités) sur un séminaire de deux jours. Il s'agissait de partager les différentes expériences sur les démarches participatives en santé dans les QPV, réfléchir ensemble sur les questions posées, et proposer des solutions.

Les médecins généralistes (MG) sont les principaux acteurs des soins primaires et donc au cœur des maisons de santé (MDS) , centres de santé (CDS) , pôles de santé (PDS). Il est alors légitime de penser que la participation des usagers engendre des changements dans les représentations et les pratiques des MG. Ainsi, l'objectif de cette étude était d'explorer les modifications des représentations et des pratiques des MG ayant contribué à des projets de participation des usagers à la santé de leur quartier en France.

Dans ce cadre, les participants pouvaient être à la fois des usagers, citoyens, habitants ou patients. Pour plus de simplicité, ils ont été qualifiés d'«usagers» dans cette étude.

II) Matériel et méthode

1. **Le cadre de recherche**:

Cette étude s'inscrivait dans le projet de recherche du PDS Chambéry-Nord, situé dans un QPV de 15 000 habitants. La structure a orienté son fonctionnement vers une autonomisation des usagers, ce qui lui a valu d'être reconnu comme projet pilote sur les questions d'accompagnement à l'autonomie.

Julie Cachard, doctorante en santé publique était la responsable recherche au sein du PDS. Elle travaillait sur une thèse en partenariat avec le LEPS (Laboratoire Éducations et Pratiques de Santé) et Paris 13 Sorbonne université, dont l'intitulé était : « Comment de nouvelles organisations se construisent-elles en soins primaires ? Qu'apportent-elles dans la réponse à la complexité médico-sociale ? Quartiers populaires : Un espace d'intervention et d'observation des pratiques et usages en santé des habitants et des professionnels ».

Ainsi, un des axes de recherche était de comprendre comment se construisent ces nouvelles pratiques collectives et plus particulièrement la place que prennent les usagers.

2. L'équipe de recherche:

La référente recherche était Julie Cachard, doctorante en santé publique, également diététicienne au sein du PDS Chambéry-Nord.

L'étude présentée ici a été menée par une doctorante en médecine générale, interne puis médecin généraliste remplaçante.

La thèse a été dirigée par un médecin généraliste dans le PDS Chambéry-Nord installé depuis dix ans en quartier populaire.

Une étudiante en psychologie a travaillé durant la même période sur un autre axe de la participation, basé sur l'expérience des patients.

3. L'approche méthodologique

Il s'agissait d'une étude qualitative, dans une approche inductivo-déductive. L'hypothèse initiale était : « la participation des usagers à la santé de leur quartier engendre des changements dans les représentations et les pratiques des MG exerçant en quartier populaire ».

L'étude a combiné deux méthodes de recueil : les entretiens semi dirigés et l'observation participante.

Les différents items de la liste COREQ (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative research) ont été suivis au cours de ce travail.

4. Les entretiens semi dirigés:

a) L'échantillonnage:

La population étudiée concernait des MG exerçant en maisons/centres/pôles de santé en QPV en France où la participation des usagers à la santé de leur quartier était (ou avait été) expérimentée. Les différents centres étudiés étaient présents aux « Rencontres ». Seuls les MG impliqués dans les projets à dimension participative ont été inclus.

La prise de contact a été faite avant-pendant-et après les «Rencontres». L'objectif n'était pas d'obtenir une saturation des données mais de varier les sites et les expériences de participation en santé.

Après les «Rencontres», les MG ayant participé aux « Rencontres » ont été exclus. Les échanges et réflexions lors de ces deux jours étaient susceptibles de modifier les représentations de ces derniers.

Les MG ont été contactés par e-mail, avec une lettre d'information sur l'étude et une

feuille de consentement (annexe n°1). Selon les sites, le contact a été établi avec un ou plusieurs MG, puis il leur était systématiquement demandé les contacts des autres collègues impliqués. Un «refus de réponse» était acté en l'absence de réponse après deux e-mails envoyés. Il s'agissait donc d'un échantillonnage initialement dirigé, avec « effet boule de neige » .

b) Le guide d'entretien :

Un guide d'entretien initial a été établi à l'aide des éléments bibliographiques et grâce aux échanges répétés avec l'équipe de recherche. Le premier a servi pour l'entretien exploratoire, ce qui a permis de modifier le guide. Ce dernier a continué d'être modifié tout au long de l'étude. Selon l'évolution de chaque entretien, toutes les questions n'étaient pas posées, ou posées de façon différentes.

Le guide initial et final sont en annexe n°2.

c) Le recueil des données:

La plupart des entretiens ont été effectués par la doctorante en médecine générale d'août à novembre 2017, en face à face ou par téléphone. Un enregistrement audio était effectué après consentement oral de la personne. Un entretien a été mené par la doctorante en santé publique Julie Cachard avec un guide légèrement différent mais qui a permis d'explorer les champs nécessaires à l'étude.

Chaque entretien a été retranscrit intégralement en verbatim sur un logiciel de traitement de texte Open Office Writer. Les données contextuelles et non verbales ont été retranscrites afin de faciliter la compréhension.

5. L'observation participante :

L'ensemble de l'équipe de recherche a participé aux « Rencontres » en tant que chercheurs, mais aussi participants. Une prise de note manuscrite puis retranscrite sur un logiciel de traitement de texte (Open Office Writer), non exhaustive a été effectuée au cours de ces deux journées.

L'observation participante avait pour objectif de recueillir des éléments supplémentaires sans l'intermédiaire d'un témoignage, de les confronter avec ce que les personnes avaient pu partager en entretien individuel et de s'imprégner du sujet.

6. Codage et analyse des données

Il s'agissait d'une analyse thématique. Dans un premier temps une analyse horizontale (ou codage) a été effectuée pour chaque entretien au fur et à mesure.

Dans un deuxième temps, des axes d'analyses ont été déterminés. Ainsi les thèmes ont été regroupés en sous rubriques puis rubriques, ce qui a amené à la construction d'un arbre thématique.

Le codage a été effectué par la doctorante en médecine générale. Des échanges répétés avec l'ensemble de l'équipe de recherche ont permis de recadrer ou d'explorer davantage certains points, et de discuter collectivement de l'analyse afin d'assurer la triangulation des données. Cette méthodologie est appuyée par l'ouvrage «Les recherches qualitatives en santé» (12).

7. Formalités légales

La Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) a donné son accord pour l'exploitation des données le 07/04/2017.

Après avis de la direction générale de la santé, il n'était pas nécessaire d'obtenir l'avis de la CPP (Commission de Protection des Personnes).

Le consentement oral a été recueilli chez l'ensemble des MG avant de participer aux entretiens individuels.

Les participants aux «Rencontres» ont été informés de leur participation éventuelle aux travaux de recherche de façon anonyme lors de leur inscription.

Les entretiens et les prises de notes ont été rendus anonymes.

III) Résultats:

1. Données générales

27 MG ont été contactés, 4 ont été exclus après les «Rencontres», et 10 n'ont pas répondu. Ainsi, 13 entretiens ont permis d'explorer 9 sites en France. 7 entretiens ont été effectués avant les «Rencontres», 6 après. Les entretiens n'ont pas été répétés. Les caractéristiques des MG interrogés sont dans le tableau n°I.

Les entretiens ont été arrêtés lorsque tous les sites visés avaient été explorés, et lorsque les MG concernés ne répondaient pas davantage aux relances par e-mail.

Les entretiens ont duré entre 22 minutes et 1h01.

MG interrogés	**Sexe**	**Installé(e) depuis**
M1	Femme	1992
M2	Homme	2016
M3	Femme	2016
M4	Homme	2016
M5	Femme	1985
M6	Homme	2014
M7	Homme	2015
M8	Femme	2016
M9	Femme	2016
M10	Femme	2016
M11	Femme	2012
M12	Femme	1982
M13	Femme	2011
Total	**4 Hommes /9 Femmes**	**Moyenne =2008**

Tableau n° I : Caractéristiques des MG interrogés

2. Des formes de participation très variées.

Une description de la dimension participative de chaque centre est proposée dans le

tableau II a et II b avant de présenter l'analyse des entretiens. Une description plus précise est en annexe n°3. Il s'agit d'une description non exhaustive, basée sur les verbatim, les observations des «Rencontres» et le carnet de terrain.

Structure	Participation à l'organisation	Co-construction de projets	Autres
PDS1 (M1-M6)	Intégration d'un habitant au Conseil d'Administration (CA) pendant 5 ans. Participation d'un collège d'habitants au CA.	Co-rédaction de la charte du PDS. Co-construction d'un programme ETP douleur. Participation à un groupe de travail sur l'ETP diabète.	Participation des usagers au diagnostic local de santé (sous forme de focus groupe) . Co-animation d'un atelier cuisine.
CDS1 (M2-M3-M4)			Consultation des habitants par une « enquête conscientisante » pendant 2 ans en amont de la création de la structure. Invitation à proposer des thèmes et à co-animer les ateliers. Invitation à participer à l'animation de la salle d'attente.
MDS1 (M5)	Intégration d'habitants dans une association (2 habitants pour 1 professionnel).	Implication des usagers dans un projet de recherche-action sur la prise en charge de l'obésité.	Invitation à participer à un théâtre forum. Formation d'adultes-relais à la santé.
CDS2 (M7-M9)	Création du CDS par une association d'habitants. Gestion du CDS par cette association.		Participation au choix des thèmes d'ateliers de prévention animés par les MG.

Tableau II a : Description des formes de participation des usagers

Structure	Participation à l'organisation	Co-construction de projets	Autres
CDS3 (M8)	Participation des usagers au CA.		Co-gestion des collectifs d'usagers du CDS. Participation à un projet de médiation en santé. Participation aux temps forts du CDS.
CDS4 (M10)			Participation des usagers à la rénovation du bâtiment dédié au CDS. Création d'un film sur le CDS avant son ouverture. Intégration de la participation dans le nom de la structure (« CDS participatif »).
PDS2 (M11)	Participation de représentants d'usagers (RU) au CA.	Création d'une activité de marche dans la commune par les RU.	Co-animation d'ateliers par les RU, présentation de leurs rôles par des affiches.
MDS2 (M12)		Co-construction du projet de santé de la MDS. Co-construction d'un atelier.	Co-animation d'ateliers.
CDS5 (M13)			Participation à un groupe de réflexion : composé d'usagers, d'une médiatrice en santé, et de la directrice du CDS qui proposent les thèmes des ateliers, donnent leur avis sur les projets du CDS, pointent les dysfonctionnements du CDS, relayent et diffusent les informations.

Tableau II b : Description des formes de participation des usagers (suite)

Ainsi les formes de participations étaient très variées. L'impulsion de ces projets venait le plus souvent des soignants à l'exception de CDS5, où la construction du CDS a été initiée par une association d'habitants.

Les degrés de participation étaient également très divers: allant de la consultation à l'autogestion.

3. Quels changements pour les médecins généralistes?

Il a été choisi d'analyser les entretiens sous quatre angles : les changements dans le fonctionnement de la structure, dans la construction de projets, dans la relation individuelle médecin-patient, et dans les représentations des habitants des quartiers.

1. <u>Dans le fonctionnement de la structure</u>

a) Intégration des usagers dans la gouvernance de la structure :

Les centres/pôles/maisons de santé avaient, ou avaient pour projet, d'intégrer les usagers dans la gouvernance de leur structure.

- *M2 : « à terme, on aimerait bien que ce soit des habitants, ou en tout cas qu'il y ait un collège d'habitants dans le bureau, un collège de travailleurs dans le CA, et un collège d'habitants et autres, pour que les habitants soient intégrés dans la gestion même de la structure.»*
- *M6 : « Je pense qu'à terme l'idée c'est un pôle de santé, même au niveau de la … la direction entre guillemets ou en tout cas de la gestion, ça soit… ça soit aussi… enfin, qu'il y ait une participation des usagers, euh voilà, dans tous les niveaux.»*
- *M7 : « Là aujourd'hui c'est les habitants qui ont tout pouvoir au sein du CA de l'association, nous les salariés on a un rôle consultatif simplement»*

- *M8 : « Il y a un conseil administratif, un CA, et du coup il y a des usagers dans le CA.»*
- *M10 : « A terme on aimerait bien que les habitants rentrent dans le conseil d'administration par exemple.»*
- *M11 : « Donc ils participent au CA.»*

Cependant, l'expérience du CDS5 entièrement géré par les habitants, a montré que le fonctionnement d'un centre de santé géré uniquement par des habitants du quartier était générateur de tensions, et que le fonctionnement en l'état n'était pas pérenne et reproductible. Il dépendait en partie de personnalités motrices du projet :

- *M7 : « Mais c'est vrai que c'est pas faisable à long terme», «cette expérience qu'on a aujourd'hui est un peu difficile à reproduire parce qu'elle dépend beaucoup des habitants, des soignants qui sont branchés dessus, moi et les autres », « récemment il y a eu une bonne crise autour du, de la fin du CAE d'une secrétaire »*

En effet, ils ont soulevé le problème de la formation des habitants à la santé, à la gestion d'une structure de santé :

- *M9 : « Après il y a des moments où il y a des limites qui se posent, parce que c'est des habitants qui n'ont pas forcément des formations en santé, donc ça devient très très complexe pour eux de gérer un centre de santé, ce qui est normal »*

Aussi, ils ont évoqué le problème de la gestion des *« conflits d'intérêts »* : les points de vue et les intérêts pouvaient différer entre les habitants, les professionnels de santé, les professionnels non soignants :

- *M7 : « Parce que mon intérêt à moi en tant que salarié soignant c'est que, alors pour être très caricatural, c'est de voir 2 patients à l'heure, et puis, voilà, c'est de voir 2*

patients à l'heure. Pour être tranquille et voilà. Et puis pour l'intérêt du salarié non soignant c'est que je vois 4-5 patients à l'heure pour que les salaires puissent augmenter, etc. Et donc en fait si on donne tout le pouvoir aux salariés non soignants et ben je vais me retrouver, il y a plus de chances que je me retrouve à faire beaucoup beaucoup de consultations à l'heure et être un peu sur les abattages. Si on donne tout le pouvoir aux salariés soignants on va se trouver super tranquilles et on va couler la structure, voilà »

Dans d'autres structures, des MG ont exprimé la volonté de « *baliser* » la participation des habitants, en déterminant les domaines dans lesquels ils peuvent participer ou non (comme le budget par exemple). Le but était de ne pas se laisser déborder par une participation là où on ne l'attend pas, mais aussi éviter une participation « alibi » :

- *M2 : « Évidemment en gardant quand même une main nous aussi sur la barre, c'est quand même notre outil de travail, donc il ne faut pas non plus qu'on se fasse complètement accaparer ça. »*
- *M3 : « Après, ce qu'il peut y avoir, enfin nous ce qu'on a essayé de baliser comme difficulté possible, c'est: on dit aux gens «venez, venez participer», et qu'après ils se mettent à prendre des décisions sur des trucs où au final ça n'est pas à nous qu'ils viennent voir », « ça peut poser des problèmes en fait quand t'ouvres la participation à un truc ou non en fait, au final tu ne voulais pas du tout qu'il y ait une participation. »*

Ainsi, il a été suggéré une relation de « *collaboration* » soignants-usagers pour la gestion de la structure:

- *M6 : « Et puis après entre guillemets à travailler d'égal à égal, de dire les*

professionnels et les patients, les deux sont pour faire travailler la même machine. »

- *M13 : « pas que les personnes disent aux médecins, bon tu vois là, il faut que tu fasses ci, il faut que tu fasses ça, mais plutôt que ce soit un peu plus d'égal à égal. »*

b) Une organisation plus ou moins centrée sur la participation

Dans les CDS où la dimension participative faisait partie du projet initial, la participation des usagers était une des raisons pour venir y travailler :

- *M2 : « ça c'était un peu le fondement du projet quand même, donc c'était la santé communautaire. »*
- *M3 : « Du coup à la base c'était vraiment ça, de réussir à faire un centre de santé communautaire. »*
- *M4 : « Ben, en gros, enfin ce qui est un peu au cœur du projet ici c'est ça quoi, donc ce qui m'a amené à travailler ici c'est qu'il y avait ce côté participation des habitants entre autre quoi. »*
- *M8 : « Non non, c'est vraiment on va dire une condition (rire) de… C'est pas , c'est pas une condition d'embauche, mais (rire)... C'est tellement… C'est tellement fort que… Il faut… C'est quelque chose d'important qu'on peut pas… Qu'on peut pas juste faire en option quoi. Donc si on est là, on est d'accord avec le principe », « Ça fait 10 ans que ça existe la structure, et ça a toujours été l'usager d'abord, l'usager au centre, donc voilà. C'est vraiment quelque chose qui est à la base du projet »*
- M10 : *« Donc du coup, quand j'ai entendu parlé du projet ça m'a vraiment intéressé »*
- *M13 : « Et à la fois c'était l'idée du truc quoi. »*

Il s'agissait également d'exercer une médecine en accord avec leurs valeurs :

- *M2 : « J'ai toujours eu dans l'idée de bosser dans une structure qui ne ferait pas justement que de la consultation, où la participation se limite à la décision partagée avec le patient. »*
- *M4 : « Des projets de ce type là où on vise réellement une égalité, où on part du principe qu'il n'y a pas de différences, et qu'il n'y a pas quelqu'un qui a besoin d'aide ou pas. »*
- *M8 : « C'était plutôt, plus faire une activité où on a les mêmes valeurs, et où ça a du sens »*
- *M10 : « Faire une médecine un peu autrement », « de faire de la médecine, euh (rire), euh comment dire, efficace et assez solidaire. »*
- *M13 : « Et la façon de travailler, déjà de construire notre façon de travailler, et d'avoir notre… Le droit de… Ce qu'on avait envie de faire. »*

Ainsi, l'organisation permettait de dégager du temps dédié à la coordination, la construction de projets à dimension participative :

- *M4 : « Avec ce projet de participation habitante, on a fléché du temps de travail dessus, aussi donc j'ai du temps pour, pour faire ça en fait, pour m'occuper de ça.»*
- *M8 : « J'ai un temps de … On va dire de coordination patient, on va dire je fais de la coordination à la fois avec le partenaire extérieur, à la fois avec le patient, à la fois pour le dossier médical du patient et à la fois de la coordination médico-sociale. J'ai du temps de réunion tous les matins ou presque. »*

En revanche, dans les MDS ou PDS où la participation des usagers ne faisait pas partie du projet initial il était difficile de dégager du temps consacré à ces projets :

- *M6 : « Puisqu'on est tous des libéraux, on a tous un peu un rythme … Enfin je veux dire c'est compliqué de trouver du temps. »*

De plus, les MG impliqués ont rencontré des difficultés pour convaincre les autres professionnels de santé de la pertinence et le bénéfice que peut apporter la participation des usagers :

- *M5 : « Mes collègues elles n'ont même pas imaginé, quand moi j'ai dit ben écoutez, les habitants on pourrait faire une adhésion à 5 euros, elles m'ont dit mais pourquoi les habitants viendraient. Donc vous voyez, enfin certaines pas toutes, mais elles ne voyaient même pas … Surtout les … Encore les médecins elles ont commencé à en entendre parler, mais les autres elles ne voient absolument pas l'intérêt, les paramédicales », « dans la culture des professionnels qui sont là, c'est pas si évident de faire participer les habitants »*
- *M6 : « C'est assez hétérogène en fait. Le pôle de santé du coup c'est pas (…) il y a quand même globalement un petit noyau de professionnels hyper intéressés par le travail en équipe pluri-pro, qui sont allés aux journées nationales, qui se sont motivés pour rencontrer d'autres équipes, très moteurs, et une assez grosse partie des autres qui ont, bon an mal an, un petit peu suivi le mouvement », « Déjà rien que là, de travailler en pôle, c'est pas toujours évident pour certains professionnels qui ont une certaine habitude de travail, déjà de partager les informations, d'échanger »*
- *M11 : « En fait moi ça m'a fait me rendre compte du décalage entre certains professionnels qui sont déjà bien dans ce truc là parce qu'on a des relations interpersonnelles déjà avec ces représentants, et je pense que les professionnels qui les ont jamais vus, qui n'ont pas eu d'interactions avec eux, ils sont un peu loin de tout*

ça (...) Je pense que ça a créé un petit décalage mais qui existe… »

Cependant, la motivation des usagers était vue comme un levier pour mobiliser davantage les professionnels :

- *M12 : « Je m'appuie sur cette force des usagers et je pense que ça m'a aidée à impliquer des professionnels qui étaient un peu réticents ben parce que quelque part ça fait un petit renvoi qui se fait quoi. »*

c) Une ouverture sur le quartier

D'après les MG, le fait d'exercer en groupe et de revendiquer une démarche participative, facilitait les liens avec le tissu associatif du quartier :

- *M5 : « Il y a une vie associative, on est sollicités par des club de prévention pour intervenir, par des associations de vaccination, etc. (...) Et c'était bien évident que les médecins qui sont installés seuls, et qui n'ont pas de réflexion sur toutes ces questions, si un club de prévention va les solliciter, enfin voilà, je ne sais pas ce qui va se passer »*
- *M10 : « Le centre social ou des choses comme ça qui savent qu'on a envie de… Enfin qu'on est sur un truc en mode participatif, et en fait on a eu beaucoup de propositions venant des centres sociaux. »*

De plus, par une meilleure connaissance des ressources du quartier, les MG orientaient davantage les patients vers les différentes structures et les associations locales :

- *M12 : « Parce que je vais proposer plus facilement des relais dans le quartier, d'activité dans le quartier de ceci ou cela. Avant, je n'avais pas le moyen de les y*

envoyer, je ne connaissais pas. »

Ils ont pris conscience de la nécessité de prendre en charge de façon globale les patients, grâce au travail pluridisciplinaire et la collaboration avec le tissu associatif local :

- *M7 : « L'aide administrative et la maison de la prévention sont des structures très connexes qui peut-être se regrouperont au sein de la coopérative, et qui sont des outils très intéressants. »*
- *M8 : « C'est tous les déterminants sociaux, c'est à dire que si on prend pas en compte les déterminants sociaux de santé, si on prend pas en compte le besoin de voir l'assistant social et de travailler avec l'assistant social, on n'y arrive pas quoi », « Y a vraiment une organisation ensemble, avec beaucoup de... Avec des temps de réunion, euh, voilà, avec les différents... Enfin pluridisciplinaire. Donc y a… On n'est pas euh... Que les médecins d'un côté et le reste de l'autre. Et puis c'est pas comme ça qu'on arrive à avancer. Si on était trop cloisonnés on n'arriverait probablement pas à avancer aussi bien des fois. »*
- Habitant de CDS1 (aux «Rencontres») : *« Ils prennent en compte les autres problèmes que la santé, c'est l'intérêt de travailler avec les autres partenaires qui traitent ces problématiques. »*

Ainsi, en ayant plus de moyens pour répondre à des problématiques complexes ils pouvaient être plus ouverts et à l'écoute des patients :

- M3 : *« Moi je pense ça marche comme ça: quand t'as les solutions, possibles, et bah du coup tu vas plus ouvrir tes oreilles aux problèmes, et que du coup ben forcément on a plein de choses qui nous arrivent, du coup des problèmes sociaux, des problèmes*

de violence, des choses comme ça parce que aussi nous on ne ferme pas les portes. »

2. <u>Dans la construction de projets</u>

Les MG ont perçu l'intérêt de confronter le point de vue des professionnels de santé avec ceux des usagers. Ils ont réalisé que les projets montés uniquement par des professionnels de santé, même en essayant de se mettre à la place des usagers, n'étaient que partiellement pertinents :

- *M1 : « Si on fonctionne uniquement avec nos convictions on peut très bien se planter.»*
- *M6 : « ça conforte en fait dans l'idée qu'il faut faire ça plus souvent, parce que justement on s'est pas plantés mais tu te rends compte que finalement ce qu'on proposait c'est pas adapté à 100%. C'est bien mais c'est pas... C'était finalement assez centré sur les professionnels, enfin centré sur les professionnels qui pensent bien faire pour les patients. », « C'est marrant c'est qu'on a l'impression qu'entre soignants on arrive bien à se mettre à la place des patients, en croisant les regards de soignants, on se dit ben voilà, on a bien compris la situation, c'est un programme qui est bien adapté, en fait même en s'y mettant à 4-5 soignants, on a toujours le regard soignant. Du coup on se projette en se disant mais si j'étais patient, qu'est-ce que je ressentirai, mais pour les gens qui … En plus elles elles avaient vécu le programme. Donc elles avaient des retours à faire quand même, déjà du programme, c'était des retours plutôt positifs, et un petit peu de ce que nous on prévoyait de faire, comment on voyait les choses, elles ont pu directement donner leur avis et c'est vrai que finalement il y avait quand même pas mal de… Il y avait des choses où on allait dans le même sens, mais des choses où c'était vraiment différent, c'est constructif. »*

- *M7 : « Ce qui est très intéressant je trouve c'est que la première réunion qu'on a faite, leur demande c'était facteurs de risque cardiovasculaires (...) Donc je trouvais ça rigolo qu'ils choisissent ça, et le deuxième... je dis rigolo parce que nous les soignants on aurait choisi la même chose. Et le deuxième, par contre le deuxième on aurait jamais choisi ça, on aurait eu trop peur, c'était le médicament »*
- *M11 : « Il y en a un qui est venu dès le début des réunions pour mettre en place le projet, pour donner son avis quoi, qui était un peu différent du notre »*

Les usagers étant les principaux concernés, ils ont réalisé la nécessité de les solliciter pour monter des projets :

- *M1 : « C'est quand même des projets qui leurs sont destinés »*
- *M2 : « Pour faire émerger les grandes thématiques de en gros qu'est-ce que les gens attendaient de notre arrivée, pour qu'on puisse proposer un centre de santé qui réponde en partie à ces attentes »*
- *M12 : « Et voir si ça leur correspond »*
- *M13 : « Pour que notre travail soit on va dire adapté à notre population »*

La légitimité des MG à proposer des projets par rapport aux usagers a d'ailleurs été remise en question :

- *M4 : « On n'a pas forcément plus de légitimité ou de savoir pour proposer des choses»*
- *M8 : « C'est à dire on va pas faire à la place d'eux, on va pas faire à la place d'eux et c'est l'usager qui est moteur, voilà. »*

Aussi, les usagers, par leur participation, apportaient un autre regard, et aidaient les professionnels à recentrer les objectifs sur les patients :

- *M11 : « ça me fait tout le temps un petit rappel en me disant «ah bah oui en fait c'est pour eux qu'on est là». C'est pas pour s'envoyer des mails entre nous quoi. Voilà. »*
- *M12 : « On a pas l'impression d'être seulement dans du confort du professionnel sinon on est un peu à se dire bon ben c'est plus confortable de ne pas faire de visites. On n'a pas le temps, on est débordé ou il y a un hiatus dans la demande et voilà. Tandis que là, c'est clairement dit et l'affaire est posée quoi : cette demande des usagers est là. Et il faut organiser quelque chose pour répondre à cette demande-là, qui est une chose qui est posée maintenant. »*

De plus, la parole des usagers était motrice de projets :

- *M2 : « De leur dire ben vous êtes la deuxième, troisième personne à m'amener cette problématique là, j'y avais pas réfléchi jusqu'alors, mais peut être ça vaudrait le coup qu'on monte un atelier là dessus. »*
- *M12 : « Moi, je pense, par exemple le fait que les personnes âgées qui sont venues et qui ont vraiment exprimé leurs craintes de pas pouvoir être dans le maintien à domicile, ça va forcément avoir un impact puisque là, on a un consensus professionnel de dire il faut qu'on y réponde », « Lui, il veut monter un truc de sport, c'est son truc donc on va l'aider quoi. »*

Toutefois, il n'était pas évident pour les MG de sortir de leur posture dominante, d'accepter et de soutenir les initiatives des usagers. Changer les habitudes était un effort nécessaire :

- *M1 : « On leur demande à la fin, quand on les voit, quand on est dans l'action. Mais*

dans l'élaboration, car on est dans la toute puissance quand même », « c'est de changer d'habitude et d'entendre des points de vue différents. Enfin différents pas tant que ça! (rire). On n'a pas l'habitude de ça. »

- *M6 : « Donc on a toujours cette idée de « il faut qu'ils fassent comme ça ». Et je trouve de se dire en fait non, laissons les faire, accompagnons les, sauf que souvent, on a vite le côté « allez bon, c'est bien mais vous pourriez faire un peu de sport quand même » (rire). Et du coup je me dis faire un programme, construire un truc comme ça euh, vite, je sais pas si on … enfin moi, il va falloir que je fasse un effort pour me dire, allez, j'y vais en tant que participant pour les aider, ou des choses comme ça mais pas pour modifier le programme, pour critiquer, enfin … Si critiquer mais constructif quoi.»*

3. <u>Dans la relation médecin-patient</u>

a) Plus d'intimité... Plus de confiance

Les MG ont décrit davantage de proximité voire d'intimité dans la relation qu'ils avaient avec les usagers-participants :

- *M2 : « En discutant un petit peu librement, comme tu pourrais discuter avec quelqu'un en soirée ou quoi »*
- *M3 : « C'est marrant c'est des petits trucs ça change un peu les relations ouais, avec les gens qui participent, ben du coup moi je les appelle par leur prénom dans le groupe et puis du coup après, alors ça me fait bizarre mais du coup en consultation aussi forcément, donc voilà ça peut changer les modes relationnels en consult »*
- *M4 : « Je sais pas y a un truc très, un peu presque «comme à la maison» j'ai envie de dire quoi. »*

- *M13 : « Je pense qu'il y a un rapprochement… Plus que professionnel avec certaines personnes, certaines habitantes », « donc à force de les faire, sachant que c'est beaucoup de femmes qui reviennent, et ben c'est marrant mais il y a des patientes que je vais appeler par leur prénom. »*
- *Habitant CDS1 (aux «Rencontres») : « ça a permis de lever des barrières, ils ont mis les gens à l'aise »*

Ils ont également décrit une horizontalisation de la relation médecin-patient, avec une volonté de s'extraire de la posture dominante classique du MG, de désacraliser la profession médicale :

- *M2 : « Ça désacralise aussi un petit peu le médecin je pense. »*
- *M4 : « De sortir un peu de notre piédestal», « on sort un peu du médecin tout puissant ».*
- *M8 : « En essayant d'être, euh, d'être moins, euh, on va dire, euh, moins médecin supérieur ou quoi», « on a du coup une relation euh, plus horizontale ».*

Ainsi la création d'une relation plus intime, plus horizontale renforçait la relation de confiance :

- *M3 : « Et du coup je pense que aussi elles ont peut être plus confiance en... Enfin peut être aussi elles se sentent reconnues par moi », « c'est une relation de confiance qui se crée ».*
- *M12 : « Moi je pense que si je n'avais pas eu ce travail-là où on a eu le temps de discuter autour du café etc, je n'aurais pas réussi à le convaincre de ça quoi ».*

D'ailleurs un habitant du CDS1 aux «Rencontres», a souligné la nécessité d'un climat de

confiance pour faciliter l'expression des usagers : *« il y a aussi la manière de faire émerger la parole, car parler de la santé relève de l'intime. »*

De même, par une connaissance globale des patients, les MG reconnaissaient la capacité des patients à prendre en charge leur propre santé :

- *M5 : « En fait je lui fais confiance, avec les moyens qu'il a, il est capable de trouver des solutions à son problème, je lui fais confiance sur ce qu'on va pouvoir se mettre d'accord sur ce qu'il faut faire, comment il peut avancer. »*

b) Les limites d'une relation médecin-patient familière

Cependant la familiarité qui s'était installée entre les usagers et les MG présentait des limites. Par exemple, des usagers se sont sentis privilégiés et ont voulu utiliser des passe-droits, situation vécue comme inconfortable par le MG :

- *M13 : « Il y a aussi des difficultés dont je ne t'ai pas parlé, c'est qu'il y a des femmes, qui donc se sentent on va dire des usagères privilégiées, et en gros quand elles veulent consulter, elles trouveraient ça normal par exemple de griller tout le monde, tu vois c'est un exemple. (…) du coup pour nous c'est vachement dur de refuser parce que ça fait un peu non mais attends … C'est un peu chiant ça à gérer. »*

Autre exemple : des habitants membres du bureau du CDS n'étaient pas usagers du CDS. Le MG suspectait une gêne installée entre les professionnels de santé et les habitants :

- *M9 : « Ce qui est assez étrange c'est qu'on n'a pas tant de membres du bureau en fait qui vient dans ce centre de santé. Je me pose souvent la question parce que… Finalement ils viennent… On n'est pas leurs médecin traitant. Alors est-ce qu'il y a une*

gêne qui s'installe et osent pas venir nous voir? »

La relation de proximité pouvait à la fois favoriser la confiance et libérer la parole, mais aussi installer une gêne pour aborder certains sujets :

- *M8 : « Si y a un médecin qui est un peu impliqué sur une question, un aspect, mais du coup a une relation très horizontale ou familière ou quoi avec les patients, il y a possibilité aussi de recourir à un autre médecin si il ne veut pas aborder ces questions là avec quelqu'un d'autre quoi. Parce qu'on est plusieurs donc on peut très bien voir... Ou le contraire c'est à dire que, des fois, d'être par exemple, de voir la personne à l'extérieur, peut faciliter des choses pour parler de certains sujets, à l'extérieur avec le patient je parle »*

c) La parole des usagers facilitée

Selon les MG, les espaces de participation permettaient de libérer la parole des usagers par rapport à la consultation où le MG est seul face au patient :

- *M2 : « Échanger peut-être un peu plus librement qu'en consultation », « ça fluidifie les échanges avec les gens. »*
- *M4 : « La parole est plus libre et plus aisée », « au sein d'une consultation il se dit pas les mêmes choses que ce qui a pu se dire dans l'atelier quoi, mais ça je pense que c'est vraiment transférable à d'autres espaces, sur d'autres thèmes et tout ça quoi. Le moment où tu dis aux gens : allez-y parlez de vous, racontez-moi, euh, enfin parlez en entre vous et je suis là pour modérer la discussion, euh, il se dit d'autres choses, ou différemment »*
- *M8 : « Du coup ça peut permettre de faciliter la parole pour certains sujets. »*

- *M12 : « Il y a des choses qui se passent différemment parce qu'ils viennent dans un groupe et là ils ont une liberté de parole qui est encore différente de la consultation. »*

Ceci pouvait en partie s'expliquer par le nombre d'usagers par rapport au nombre de professionnels de santé sur ces temps de participation. Ainsi, les rapports de pouvoir étaient modifiés *:*

- *M4 : « Qu'on ne soit pas dans le cadre d'une consultation et puis aussi le côté nombre quoi, quand t'es 8 contre 2, ben, enfin 8 participants-participantes contre 2 animateurs-animatrices, bah le nombre il est de leur côté et pas du notre. Alors que 1 contre 1 dont un qui est médecin, le poids, il est toujours du même côté en fait entre guillemets, et du coup y a pas ce côté impressionnant. »*

Parfois cette parole facilitée s'étendait jusque dans la consultation lorsque la participation était abordée :

- *M4 : « Souvent je le propose en fin de consultation, et du coup en fin de consultation on est sur un autre mode de conversation avec les patients en face. »*

Toutefois, un MG a modéré ce point de vue, en soulignant le fait que les patients ne disent pas la même chose aux médecins et autres professionnels de la structure :

- *M12 : « On ne dit pas les même choses à la médiatrice qu'au docteur. »*

En outre, des MG ont évoqué une expression plus aisée de leur part avec les usagers-participants :

- *M2 : « Et en tout cas moi ça facilite ma communication avec les personnes que j'ai*

vues en atelier. J'arrive mieux à leur parler. »

- *M3 : «Enfin on discute de choses et donc nous aussi on discute, et moi par exemple j'ai pu dire que oui des fois il y a des trucs qu'on ne voyait pas aux imageries, mais que moi je croyais vraiment que les gens avaient mal, et que voilà des trucs comme ça.»*

d) Sortir du cadre

Certains MG ont exprimé une certaine liberté lors des temps de participation :

- *M4 : « Donc au sein d'un atelier, je trouve que à titre personnel, je me sens bien parce que plus libre d'être un peu moi-même presque. »*

En effet, ils pouvaient se positionner différemment par rapport au rôle de MG, utiliser leurs propres savoirs expérentiels, et sortir du cadre de la consultation assez codifié, enseigné à la faculté :

- *M2 : « Donc nous quand on y est, on ne se présente pas comme médecin avec M. On intervient plus comme étant nous même parents d'enfants, et on partage des connaissances. Bon il se trouve qu'on est médecins donc on a aussi cette casquette là lors de l'atelier, parce que les gens nous identifient comme tel», «on intervient plus comme étant nous même parents d'enfants, et on partage des connaissances. »*
- *M4 : « Je sors de mon rôle presque de médecin, où je dois parler de la maladie, des traitements, rester dans un rôle très défini, et technique sur la santé en tant que telle, enfin la santé dans le sens médical quoi », « je mobilise plutôt de moi-même, de qui je suis »*
- *M12 : « Ils peuvent peut être mieux exprimer leur demande qui d'habitude est je*

dirais un peu conventionnelle par rapport à ce qu'on a l'habitude de faire en consultation. »

Par ailleurs, la participation permettait d'aborder le soin autrement que par la consultation, de créer d'autres temps et espaces pour aborder la santé :

- *M10 : « Bah surtout les peintures où j'en ai profité pour discuter prévention, dépistage des maladies sexuellement transmissibles en faisant de la peinture avec 4 jeunes dans une pièce là, c'était assez rigolo de faire ça! »*

e) La participation dans la consultation

La participation pouvait s'appliquer en consultation, en rendant le patient acteur, en favorisant son autonomie, et en établissant une relation de collaboration avec le patient :

- *M8 : « Même par exemple en consultation médicale, on est plus dans une démarche autonomiste que paternaliste. C'est l'usager qui se prend en main, on est plus dans l'autonomie de la personne, c'est lui qui décide, on ne va pas avoir des … Enfin on enlève tout ce qui est directif, même dans les consultations quoi. »*

D'ailleurs, les MG ont fait le constat que les patients étaient les principaux acteurs de leur santé, le rôle médical était moindre :

- *M5 : « Si les gens vont mieux, ou s'ils guérissent ce n'est pas à cause de moi. Je les ai accompagnés là dedans mais c'est eux qui sont acteurs de ça quoi. »*
- *M6 : « C'est vraiment leur vécu et ce qu'elles ont pu mettre en place dans la maladie chronique qui a pu changer leur vécu quoi. Et pas ce qu'ont pu faire les médecins, ou une technique ou une chirurgie, ça n'a pas vraiment modifié les choses quoi. »*

Cependant, des MG ont soulevé des freins importants à la participation au sein de la consultation. La contrainte de temps :

- *M2 : « Quand t'es chez le médecin, t'arrives, t'exposes ton problème, le médecin t'examine, te propose une prise en charge et des traitements, et en théorie t'as ton mot à dire, mais en pratique en 20 minutes ça va quand même très vite et du coup vraiment faire de la décision partagée c'est compliqué. »*

Mais aussi la difficulté de sortir de la consultation « classique », où la relation médecin-patient pouvait être assez paternaliste. Ils ont fait le lien avec des lacunes dans la formation initiale :

- *M3 : « La participation en consultation. Alors pour moi c'est assez marginal parce que je trouve qu'on fait quand même, enfin globalement on essaye que les gens soient d'accord, enfin voilà mais, on fait quand même de la médecine classique. »*
- *M4 : « Formaté par 10 ans d'études, et les patients et moi formatés par un modèle de relation médecin-patient, voilà, et ben en fait, les consultations restent assez classiques je pense encore ».*
- *M6 : « Et du coup quand on l'a pas appris à la fac et que depuis tout bébé on a appris à faire d'une certaine façon, bah oui après ça demande un effort de modifier un peu ses pratiques», «on a toujours une idée, on a été formés comme ça, on a une idée de ce qui est bon pour les gens. Ce qu'il faut qu'ils fassent, ce qu'ils faut qu'ils prennent leurs médicaments, qu'il faut qu'ils fassent de la kiné, du sport, des choses comme ça. Donc on a toujours cette idée de «il faut qu'ils fassent comme ça». Et je trouve de se dire en fait non, laissons les faire, accompagnons les, sauf que souvent, on a vite le*

côté «allez bon, c'est bien mais vous pourriez faire un peu de sport quand même» (rire) »

Toutefois, l'organisation de certaines structures a permis de lever quelques freins comme la contrainte de temps… :

- *M8 : « Les consultations sont un peu plus longues, c'est une demi-heure en moyenne par consultation. »*
- *M13 : « S'il y a du temps à prendre on le prendra. »*

… Et l'interprétariat :

- *M8 : « l'interprétariat téléphonique a permis aussi de toucher de façon … Les usagers donc après ils se sentent plus concernés »*
- *M12 : « mais lui, depuis qu'il y a l'interprète et ben il participe énormément. Il est très impliqué, c'est ça qui est extraordinaire. »*

f) La participation : un outil thérapeutique

L'exercice regroupé, et la participation des usagers permettait aux MG d'élargir les possibilités thérapeutiques :

- *M2 : « Qu'est-ce qu'on pouvait proposer justement, qui ne soit pas juste de la consultation médicale, prescription de médicaments, examens complémentaires, mais sur la mobilisation citoyenne, du coup c'est pour ça qu'on fait des ateliers maintenant mais voilà »*
- *M3 : « Après c'est vrai ce que ça permet aussi, la participation, enfin ici on a un nombre de solutions pour les gens, qui est génial par rapport à quand t'es en cabinet*

libéral tout seul quoi. »

Ils avaient alors le sentiment d'avoir une action globale sur la santé des patients :

- *M4 : « Donc ça m'a fait réellement prendre conscience que la santé ça ne se limite pas à ce qui se joue en consultation aussi, et que en tant que médecin en fait on a aussi d'autres espaces à investir, que de rester uniquement dans ce rôle de prescripteur», «et au sens plus global dans leur vie, t'as un peu plus l'impression d'avoir, d'être intervenu dans leur vie de manière plus globale que assez technique de santé. »*

Les espaces de participation étaient également considérés comme des espaces de rencontre, et devenaient pour les MG une alternative à l'isolement de certains usagers :

- *M3 : « Par exemple il y a des gens, dépressifs, isolés, on leur a dit «bah venez prendre le café tous les jours, prendre le café le matin » , « Enfin voilà, on a un nombre de, on a un panel en fait de solutions, donc ce n'est pas uniquement la participation, c'est le centre quoi, mais ça en fait partie. »*
- *M9 : « Ce qui est important aussi dans notre rôle c'est de créer des … de la cohésion entre eux, non seulement que ce soit autour de la santé, ça peut être un prétexte aussi à les faire se rencontrer, parce qu'ils sont isolés, et ils ont vraiment besoin de rencontrer l'autre. »*
- *Habitant CDS1 (lors des «Rencontres») : « Les habitants n'y vont pas que parce qu'ils sont malades, mais parce qu'on s'y sent bien», «maintenant, les seuls lieux de rencontre entre les différents habitants sont l'école, le centre social (stigmatisé par une partie de la population) et maintenant le CDS1. »*

La participation était également considérée comme un moyen d'améliorer l'état de santé des usagers, notamment en les valorisant :

- *M3 : « Le fait de participer au groupe, mais franchement il y en a une ou deux, ça les a métamorphosées quoi. Mais vraiment, mais vraiment, c'est à dire que, je ne sais pas si il y a une certaine reconnaissance, enfin du coup si ça y est elles se sentent reconnues, ça y est elles n'ont plus besoin de prouver des choses. »*
- *M5 : « Et je trouve que leur redonner une image positive d'eux même. »*
- *M7 : « Des gens qui s'ennuient, leur dire que voilà, se bouger pour des assos, ça permet de se sentir utile, de se re-narcissiser, de … de , enfin voilà... »*
- *M8: « Par l'intermédiaire de ces espaces collectifs, on voit qu'il y a une amélioration de plein de choses, sur leur santé, et sur leur autonomie à appréhender la santé. »*
- *M12 : « Et c'est vrai que depuis qu'elle est investie ben ça va mieux. Parce qu'elle est reconnue, donc ça fait partie de sa thérapie quelque part, même directement. C'est incroyable», « Plus de confiance en eux, ça c'est sûr. Plus d'investissement. »*

4. Dans les représentations des habitants des quartiers populaires

a) Une vision plus ancrée dans la réalité

Les MG ont pris conscience des ressources importantes des habitants des quartiers. Ils ont décrit davantage de solidarité, des habitants plus disponibles pour participer :

- *M3 : « J'ai l'impression que il y a des gens qui ont plus de temps, en quartier populaire», « en même temps c'est des quartiers où il y a plein de ressources, parce que il y a encore, c'est un des rares endroits où il y a encore, de la solidarité, du collectif, des interactions entre voisins, voilà », «Et puis je pense que le sens du collectif se retrouver à parler de ses problèmes, c'est aussi un truc de classe populaire,*

entre guillemets, enfin tu vois que les riches ils ont plus de mal à faire ça»

- *Intervention d'un habitant membre du conseil citoyen dans un des QPV (aux «Rencontres») : « Il y a des solidarités qui existent dans les quartiers sans qu'on les voit, une vie sociale. »*

Aussi les habitants étaient vus comme des personnes « *normales* » avec leurs forces et leurs faiblesses :

- *M4 : « En fait c'est des gens, des habitants des personnes des quartiers populaires, c'est des personnes qui ont une vie normale, avec des problématiques normales, qui ont des questionnements, qui peuvent être heureux, qui peuvent être joyeux, qui ont des projets. C'est pas juste des pauvres gens qui galèrent, qui du coup sont tristes à cause de ça, enfin, parce que ils ont besoin de telle ou telle prestation sociale, enfin voilà. »*

Même s'ils avaient conscience de la fréquence des situations complexes sur les quartiers :

- *M3 : « J'ai l'impression quand même que les gens sont plus malades, je veux dire techniquement, médicalement, c'est plus compliqué quoi», «les gens ils ont mille maladies en même temps. »*
- *M5 : « qui ne savent pas lire pas écrire», «il y a des gens qui ne parlent pas le français»*
- *M7 : « des pathologies des gens qui n'ont pas d'argent», «des gens avec un mauvais suivi médical. »*
- *M9 : « gens qui sont très isolés. »*
- *M10 : « C'est des immeubles … des logements insalubres. »*

- *M13 : « Et avec des problématiques multiples en plus, enfin c'est vraiment des gens qui sont vraiment dans la galère quoi», «C'est vraiment un quartier, c'est vraiment dur dur. C'est vraiment … On est confrontés à beaucoup de misère», «Et je sais pas si il y a beaucoup d'endroits aussi pauvres. »*

Ils ont exprimé une certaine admiration pour les habitants qui ont un savoir profane très riche, et qui sont volontaires pour le partager :

- *M5 : « Et voilà, donc c'est des femmes extraordinaires, c'est des femmes qui ont plein d'idées, qui sont des battantes», «En fait c'est toutes ces femmes (c'étaient que des femmes qui étaient là) , elles avaient des tas d'idées, elles savaient plein de choses. Mon expertise était peut être d'être capable de les écouter, de les rassembler, d'en faire quelque chose plus... qui tient un peu la route, mais elles savaient déjà beaucoup de choses.»*

De plus, la participation des usagers permettait d'accéder à une meilleure connaissance de l'environnement des usagers :

- *M4 : « Donc en tous cas une meilleure connaissance ou un autre regard sur la vie quotidienne des patients et des patientes. Et peut être plus ancré dans le quotidien, et pas dans cet espèce d'espace hors du temps que peut être la consultation médicale même en médecine générale quoi », « ces moments là, je trouve, me permettent beaucoup plus de mesurer, de prendre conscience, et de comprendre ce que c'est, la vie, au quotidien dans un quartier populaire. Ce que c'est d'être une maman isolée avec 3 gamins. »*
- *M13 : « Oui donc ça fait des familles qu'on connaît de mieux en mieux», «J'ai découvert la vie des gens, du quartier, et tout ce que ça a impliqué de difficultés*

sociales, familiales, économiques en gros. »

- *Professionnel de santé CDS1 (aux «Rencontres») : « Ainsi les gens du quartier ont un visage, ce n'est pas juste une masse informe qui s'appelle les gens du quartier. »*

Et ainsi mieux comprendre leur vécu, mieux les prendre en charge :

- *M2 : « J'ai l'impression d'une connaissance beaucoup plus fine des gens et donc j'ai l'impression de mieux comprendre leurs angoisses, mieux comprendre qu'est-ce qui les inquiète, quand ils me posent des questions, tout le non-dit, toutes les choses qui, des fois t'as du mal à comprendre, t'as des fois des questions qui sortent un peu de nulle part en consult, et tu te dis mais pourquoi il me demande ça, je ne comprends pas qu'est ce qui l'inquiète là dedans, et ben ça apporte un éclairage différent (...) j'ai l'impression que je réponds plus juste. Quand ils ont une angoisse, j'ai l'impression que je la perçois mieux, que je la cerne mieux, et que du coup j'arrive mieux à les rassurer. Du coup mieux les accompagner. »*
- *M5 : « Plus je les connais, et plus je sais comment il fonctionnent, et probablement plus je suis capable de leur faire confiance sur le fait qu'ils ont des ressources, qu'ils vont y arriver, enfin vous voyez? »*

La participation n'était toutefois pas le seul moyen d'arriver à une connaissance globale du patient et de son environnement, mais c'était un outil pour y accéder rapidement. Un MG a comparé ce processus à une activité «classique» de MG, qui met des années à connaître l'environnement de ses patients :

- *M2 : «Tu peux avoir autrement, je ne dis pas que c'est obligatoire de faire des ateliers pour faire ça, mais souvent j'ai l'impression que ça demande d'être installé depuis pas*

mal de temps, d'avoir suivi des gens régulièrement, d'avoir vu leur famille, d'avoir compris les choses dans leur dynamique intime, alors que là tu l'acquiers beaucoup plus rapidement, et d'une manière assez différente je trouve.»

Enfin, certains a priori sur les habitants des quartiers étaient atténués, comme l'insécurité :

- *M10 : « Vu que, vu que c'est un quartier très enclavé de M, un endroit où on ne va jamais, on peut avoir énormément de stéréotypes, enfin carrément sur la population, sur… D'inquiétudes et tout ça. Donc là d'avoir échangé, de voir des jeunes qui sont motivés, ça permet d'arriver plus sereinement quoi, pour faire les premières consultations. »*

b) Une vision qui reste extérieure

Toutefois, les MG ont évoqué une vision extérieure des quartiers, avec des a priori, des représentations sociales qui sont difficiles à changer dans leur totalité :

- *M3 : « Donc ben ouais, enfin oui j'ai forcément affiné ma vision, mais je pense que ça reste une vision de deuxième ligne quoi», «J'ai du mal parce qu'après on a plein de, enfin moi même si j'y travaille, on a plein de clichés sur les quartiers populaires. »*
- *M4 : « J'ai une vision plutôt extérieure et qui est forcément marquée par des jugements, des préjugés en tous cas. »*
- *M5 : « Je pense que actuellement, c'est difficile de s'empêcher de penser que notre culture est supérieure aux autres. Je voudrais pas le penser, intellectuellement je me dis que non c'est pas vrai, mais quand même quelque part c'est là (…) que il vaut mieux être blanc et avoir été élevé dans un monde qui est «français» entre guillemets, et d'avoir fait des études universitaires, du coup on est plus légitimes pour parler,*

enfin voilà, il y a quelque chose comme ça qui traîne j'imagine, et je me rends bien compte de ça et que c'est pas si simple de lutter contre ça quoi. »

c) Un savoir expérentiel à valoriser

Les MG ont saisi l'importance de prendre en compte ce savoir issu de l'expérience, du vécu de la maladie, pour accompagner les patients dans leur pathologie :

- *M2 : « C'est leurs problèmes, c'est eux qui comprennent le mieux ce qui leur arrive, c'est les experts de leur propre santé, avec toutes les connaissances et toutes les études qu'on a pu faire nous médecins, on pourra jamais comprendre comment tel ou tel problème de santé impacte telle ou telle personne. »*
- *M8 : « Tout ce qui est savoir profane, tout ce qui est savoir un petit peu des personnes, des communautés. Et on se rend compte de… Sans une prise de conscience de tout ça ben on n'arrive pas à… A faire grand chose, donc ça permet de mettre en évidence cette partie là. »*

La reconnaissance de ce savoir contribuait aussi à créer une relation de confiance médecin-patient :

- *M5 : « On a un problème avec les patients, le problème c'est qu'ils pensent, et qu'ils ne pensent pas comme nous, et que si on s'intéresse pas à comment ils pensent, ça va être très très difficile de créer une relation de soin cohérente, intéressante, satisfaisante, euh, voilà. »*

S'appuyer sur les connaissances des usagers en consultation était considéré comme un moyen de les valoriser, et les accompagner vers plus d'autonomie :

- *M5 : « Elles avaient l'air complètement soulagées que tout d'un coup leur culture soit reconnue, qu'elle ait de la valeur, enfin voilà. Et ça je trouvais ça intéressant, je joue avec ça maintenant depuis. »*

De plus, les MG ont souligné le bénéfice du partage de connaissances entre paires pour certains patients. Les soignants avaient alors un rôle secondaire : faciliter les échanges , éventuellement les encadrer et appuyer les initiatives :

- *M2 : « Peut-être qu'il faut qu'on les fasse se rencontrer, et que elles, entre elles vont réussir à faire sortir des solutions à ça», «On essaye vraiment de faire émerger la connaissance des gens qui se rendent compte qu'ils ont déjà des savoirs très importants. »*
- *M3 : « Donc je trouve que c'est un truc vraiment où c'est la force du collectif, enfin du groupe, du groupe de personnes qui vivent la même chose, de pouvoir euh… de pouvoir ben voilà, ensuite faire soigner des gens. Parce que c'est ça en fait, faire progresser des gens, dans leur vie quoi. »*
- *M13 : « Je trouve que les patients ont beaucoup à apporter notamment sur les maladies chroniques, je trouve que les gens ils connaissent leur corps, enfin pas toujours mais ils connaissent leur maladie, et je trouve ça intéressant l'idée que… qu'on puisse multiplier ça, pour que les gens… »*

Ainsi il a été mis en avant l'intérêt de croiser le savoir des professionnels de santé avec celui des patients :

- *M5 : « Bien sur toi tu sais ça, mais eux ils savent d'autres choses, et les 2 savoirs en même temps ça peut aider à tout ce que ça … aille mieux quoi.»*

- *M6 : « Chacun a une vision, a des compétences, et l'idée c'est de les mettre en commun pour que du coup ce soit bénéfique aux deux. »*
- *M13 : « Le patient apporte au médecin comme le médecin apporte aux patients. »*

Le croisement des savoirs était également considéré comme un moyen de changer les pratiques des professionnels de santé :

- *M5 : « Ce qui va le plus changer les pratiques, par exemple, il y a des patients qui te disent «je me sens humilié quand vous me faites monter sur la balance», et ben ça a plus d'impact que si c'est moi qui leur dit «les patients se sentent humiliés quand ils montent sur la balance». Ça change plus les pratiques», «parce que dans la recherche action il semblerait que c'est ce qui fait le plus bouger les pratique; de mettre ensemble des professionnels et des patients. »*

5. Les rapports de pouvoir

Rendre le pouvoir aux usagers, qu'il s'agisse de la gestion de la structure, de l'élaboration de projets, de leur propre santé, était central :

- *M2 : « ça va vraiment être pour moi, ben comme je te disais, que les gens ne soient plus écrasés par le, par le pouvoir des professionnels de la santé ou du soin, vraiment qu'ils puissent avoir leur mot à dire vraiment», «de faire en sorte de rendre du pouvoir aux gens», «Leur donner du pouvoir, pour qu'ils puissent vraiment participer à leur santé. »*

En effet, pour les MG, les usagers étaient les premiers concernés par leur santé, les mieux

placés pour connaître leurs besoins, et en étaient les principaux acteurs :

- *M10 : « Redonner du pouvoir aux patients en ce qui concerne les propres décisions qui concernent sa santé. »*

Ils ont exprimé la volonté de sortir du schéma du «médecin tout puissant», considéré comme la position habituelle du médecin dans une consultation :

- *M1 : « Un changement des pouvoirs. Se sortir du pouvoir médical… »*
- *M4 : « Ben on sort un peu du médecin tout puissant, on redonne une place aux gens.»*

Ainsi, l'objectif était de trouver un équilibre entre le pouvoir médical et le pouvoir des usagers :

- *M1 : « C'est équilibrer la relation thérapeutique en mettant sur un pied d'égalité euh, le patient et le médecin. »*
- *M7 : « Enfin de la distribution du pouvoir elle est à mon avis essentielle pour, pour avoir un vrai projet participatif. »*
- *M13 : « Plutôt que ce soit un peu plus d'égal à égal. »*

Toutefois, ils ont perçus la difficulté de sortir de la position « supérieure » du médecin, et de créer une horizontalisation à tous les niveaux :

- *M4 : « Même si ça se voulait participatif, un lieu d'échange, horizontal, entre les participantes, participants et les animateurs. Peut être que quand même il y avait encore cette asymétrie qui va probablement mettre des mois et des années à se niveler quoi. »*

- *M5 : « Puis forcément quand c'est les médecins qui parlent, ben c'est quand même un peu les médecins qui ont le dernier mot. »*

IV) Discussion :

1. Forces et limites de l'étude

a) Forces de l'étude

L'objectif était d'explorer des changements de pratiques et de représentations chez des médecins généralistes. Ainsi, l'approche qualitative semblait la plus adaptée pour répondre aux objectifs posés. En effet, «enquêter par entretiens sert à investiguer des faits qui relèvent d'une part des phénomènes ou des systèmes idéologiques et culturels collectifs, représentations, idéologies, croyances, valeurs, projets, savoirs sociaux»(12).

L'approche inductivo-déductive, a permis de partir d'hypothèses, et de rester très ouvert «aux sens et interprétations que les personnes enquêtées donnent à leurs pratiques – y compris lorsque ces interprétations sont dissonantes avec les observations»(12). En effet, c'est dans un second temps que les quatre axes d'analyse ont pu être dégagés.

De plus, il s'agissait d'une étude multicentrique, explorant neuf sites en France, apportant une variété des expériences, des structures, et des points de vue. Toutefois, il ne s'agissait pas d'une étude exhaustive. Toutes les structures de soins primaires en quartier populaire en France où la démarche participative était intégrée n'étaient pas connues par l'équipe de recherche lors de l'étude.

La combinaison des entretiens semi-dirigés et de l'observation participante des «Rencontres» à Chambéry ont permis de confronter les données et ainsi enrichir l'analyse.

Cette étude rentrait dans le cadre d'un travail interdisciplinaire au sein d'une unité de recherche en soins primaires. En effet, l'interdisciplinarité a permis de confronter plusieurs domaines : la sociologie et la santé publique par Julie Cachard (master 2 en science humaines et doctorante en santé publique). Les soins primaires par Dr Jean-Louis Correia, fort de son expérience de médecin généraliste en quartier populaire, et la doctorante en médecine

générale. Enfin, la psychologie et l'approche éducative par l'étudiante en psychologie. Cette notion a apporté une vision plus globale à cette étude, et est vue «comme une solution et un défi majeur pour répondre aux attentes sociales, politiques, économiques, professionnelles, morales, territoriales qui sous-tendent le champ de la santé»(12)

b) Les limites de l'étude

Le codage des entretiens a été effectué par une seule chercheuse, ce qui aurait pu entraîner une analyse trop subjective des verbatim. Cependant, le travail interdisciplinaire et les échanges répétés avec une partie ou l'ensemble de l'équipe de recherche, ont permis de confronter les regards, enrichir l'analyse, et limiter la sur-interprétation des entretiens.

L'objectif était d'explorer les changements exprimés par les médecins généralistes. Toutefois, la comparaison avant-après n'était pas l'objet de l'étude. En partant du vécu des médecins généralistes, le but était d'explorer les changements dans leurs représentations et leurs pratiques.

2. Interprétation des résultats

a) Les changements de pratiques et représentations

Dans cette étude, les MG ont exprimé des changements dans leurs pratiques grâce à la participation des usagers. Dans la littérature, d'autres formes de participation ont contribué à des changements de pratiques chez les soignants. La co-formation organisée par ATD quart-monde est un outil pédagogique, basé sur «l'idée que pour résoudre des problèmes concernant l'exclusion, il faut croiser les savoirs issus de la science, de l'expérience de terrain, et de l'expérience de vie des exclus» (13). Une co-formation sur le thème de «la santé et gens du voyage » a permis d'aboutir à des changements dans les représentations et

les pratiques des soignants(13). De même, un programme de patients-enseignants (PEP13) à la faculté de médecine de l'université Paris 13 a permis que les soins centrés sur les patients soient perçus par les étudiants comme une priorité.(14). Enfin, le programme « médiateur de santé pairs » (3) vise à « professionnaliser des usagers ou ex-usagers de la psychiatrie pour qu'ils puissent aider leurs pairs »(3). Les infirmières se sont montrées au début «réticentes, ressentant la nouvelle fonction comme une concurrence»(3). Elles ont petit à petit reconnu leurs savoirs, comme étant bénéfiques aux patients.

De plus, les MG ont décrit des changements dans les représentations des habitants des quartiers populaires. Malgré une vision extérieure, qui restait marquée par certains stéréotypes ancrés depuis longtemps, ils avaient le sentiment d'avoir une vision des habitants plus proche de la réalité. Ils accédaient à une meilleure compréhension de l'environnement des patients et prenaient conscience des ressources déjà présentes sur le quartier. Ainsi, les MG ont décrit une confiance accrue dans la capacité des usagers à être acteurs de leur santé. Toutefois, cette vision ne concerne pas l'ensemble des MG en France. En effet, la différence de communication selon la catégorie sociale du patient est une réalité(15). Les soignants ont un discours plus dirigiste envers les patients de catégorie sociale défavorisée, ce qui n'encourage pas l'autonomie et la compréhension de leur pathologie. Ainsi les MG voient des patients précaires peu intéressés par leur santé ou ne comprenant pas les informations fournies et ont alors un discours qui n'encourage pas à s'exprimer. C'est un "cercle vicieux".(15) De plus, les médecins ont plus facilement tendance à omettre une partie des informations médicales, voire à mentir aux patients qu'ils considèrent comme faisant partie d'une classe sociale défavorisée(16). La rencontre en dehors de la consultation et en dehors du cabinet, par ces temps de participation, pourrait alors permettre de limiter les inégalités dans la pratique des MG par une reconnaissance de

leurs ressources personnelles et des ressources du quartier. Ceci a été évoqué suite à une co-formation d'ATD quart-monde: «En modifiant le jugement et le regard (...) on pourrait combler le fossé qui existe entre les structures de soins et les plus démunis »(17).

De plus, la rencontre autour de la participation permettait de créer une relation de proximité, voire une intimité et ainsi connaître les usagers de façon globale. Cet élément était considéré comme essentiel pour les accompagner dans le soin. En effet, «l'action médicale ne peut être efficace qu'en tenant compte de l'environnement du malade et de sa relation à son état de santé»(18). De surcroît dans les populations défavorisées où « reconnaître l'individu dans la singularité de son parcours de vie (...) permet de construire avec lui une prise en charge spécifique et individualisée qui (…) aide à lutter concrètement contre les ISS»(11)

Les MG interrogés, impliqués dans les projets, souvent moteurs, étaient pour la plupart des médecins «engagés», parfois militants. Ainsi, il est possible que certains changements soient l'évolution de leur propre réflexion ou de leur parcours personnel et professionnel. En effet, les changements sont le fruit de processus longs et complexes. Toutefois, les exemples donnés par la littérature (co-formation, PEP13, programme « médiateur de santé pairs ») sont en faveur d'une contribution au moins partielle à ces changements. En outre, la motivation et la conviction des médecins généralistes impliqués semble nécessaire pour ces expériences « pionnières » où l'investissement personnel est certain.

b) La valorisation du savoir expérentiel

La reconnaissance du savoir expérentiel des usagers était centrale. C'est à dire reconnaître le savoir issu de l'expérience de la maladie. La valorisation de cette «expertise

profane»(2) aboutit à la réduction d'une certaine «asymétrie»(2) dans la relation soignant-soigné. Cela prend tout son sens lorsqu'il s'agit de patients vulnérables car «les sentiments de perte de contrôle, d'infériorité, de dévalorisation, d'insécurité ou de stress s'accentuent au fur et à mesure que l'on descend dans l'échelle sociale»(11). La valorisation de leur savoir permet ainsi de renforcer la confiance en eux, leur « empowerment » et ainsi participer à l'amélioration de leur état de santé.

Toutefois, force est de souligner que le savoir expérentiel est indissociable du savoir scientifique. La formation des professionnels de santé, le langage scientifique rendent nécessaire une collaboration entre soignants et usagers.

c) Une relation de confiance renforcée

Les médecins ont décrit des modifications dans la relation médecin-patient : plus de proximité, une parole plus libre, et moins de rapports de pouvoir. Cela semblait renforcer la confiance des patients envers les MG. Selon Rollang et lang, «Au fil des échanges et des problèmes de santé partagés, s'instaure entre un médecin et un patient un contrat plus ou moins tacite, indicateur de la confiance et du degré d'autonomie que chacun accorde à l'autre»(18). Ainsi la collaboration médecin-patient prend tout son sens. Il ne s'agit pas de mettre la santé entre les mains du médecin vu comme «supérieur». La confiance est alors un choix en opposition au modèle paternaliste où la confiance est un devoir du malade.

d) Une ouverture sur le quartier

D'après les MG, la participation était un moyen de favoriser les liens avec les différents acteurs du quartier. Ce décloisonnement leur permettait de prendre en charge de façon globale les patients, et faire face aux situations complexes des quartiers. En effet, la

coordination entre les différents acteurs autour d'un patient est essentielle, «les savoirs partagés deviennent alors aussi importants que les savoirs spécialisés»(19). C'est dans ce contexte que le dispositif IMPACT est né à Chambéry-Nord(20): il s'agissait de créer un lieu unique où peuvent collaborer les différents acteurs autour du patient, et ainsi permettre une prise en charge globale, favoriser l'accès aux soins, et s'adapter au mieux aux besoins des habitants.

e) Un changement de posture

Les MG ont exprimé la nécessité de changer de posture, sortir de leur position dominante et redonner du pouvoir aux usagers. L'horizontalisation de la relation médecin-patient était incontournable pour un accompagnement vers l'autonomie. Toutefois, ils ont exprimé des difficultés pour s'extraire de la supériorié médicale, enseignée à la faculté et ancrée depuis longtemps. Selon Yann le Bossé, rendre le patient acteur passe nécessairement par un « déplacement de posture professionnelle » car cela « modifie en profondeur les bases identitaires traditionnelles associées aux pratiques professionnelles » (21). Les changements dans ce sens ne sont donc pas aisés, nécessitent une motivation des soignants, du temps et une réflexion profonde. Pour cela, il est également nécessaire de changer les représentations des usagers. En effet, il s'agit de considérer « le patient contemporain »(2) c'est à dire lui redonner une place d'acteur de sa santé et du système de soin. Le regard des soignants dans ce sens est alors indispensable pour leur donner une légitimité de l'action et augmenter leur « empowerment ». Cette vision s'oppose au modèle curatif paternaliste où le patient est passif, « recevant » des soins.

f) La formation, un levier pour faire évoluer les pratiques ?

Les difficultés pour changer de posture seraient en partie « liées aux caractéristiques historiques de l'institution et de la profession (…) une forme de sacralisation du savoir et de la profession médicale (…) ces évolutions étant structurelles elles sont difficilement réductibles »(2).Les MG interrogés ont d'ailleurs évoqué une formation centrée sur le curatif, ne facilitant pas la participation des usagers. Bureau et Hermann-Mesfen évoquent une « réforme des moeurs »(2), qui « est rare, lente ou absente »(2).

Un moyen de favoriser les changements serait de sensibiliser les médecins et autres professionnels de santé à la participation des usagers, à la valorisation de leur propre savoir, au partenariat médecin-patient, dans la formation initiale. En effet, malgré une évolution de la formation universitaire depuis les années 70 (notamment en médecine générale, où la «marguerite des compétences»(22) illustre une dynamique dans ce sens), le modèle biomédical centré sur la pathologie et non sur le patient reste prépondérant(2). Toutefois, partout dans le monde, plusieurs expériences pionnières ont lieu. En France, le programme PEP13(14) (cité ci dessus) a montré le bénéfice sur la formation des étudiants. La Faculté de médecine Pierre et Marie Curie-Sorbonne Université, a créé «un diplôme universitaire et un master où des professionnels de la santé et des patients sont formés ensemble à l'éducation thérapeutique du patient» (23). Au Québec, dans le cadre du «Montréal Model» (23)des patients ont intégré l'enseignement de cours de développement du partenariat de soin et de la collaboration interprofessionnelle depuis 2011. L'impact sur les étudiants est significatif : «plus de 85% d'entre eux considèrent que l'expérience partagée par le patient a enrichi les discussions en classe et que la co-animation professionnelle de la santé/patient-formateur est pertinente; 94% d'entre eux envisagent d'appliquer l'approche de partenariat de soins dans leur pratique future»(23,24).

V) Conclusion

Cette étude qualitative a permis d'explorer les changements dans les représentations et les pratiques des MG engendrés par la participation en santé en quartier populaire. Des changements dans le fonctionnement des structures de soins primaires ont été mis en évidence : intégration des usagers dans la gouvernance et dans la construction de projets. La relation médecin-patient était également modifiée : il s'agissait d'une relation plus familière qui renforçait la relation de confiance et facilitait la parole des usagers. Enfin, le changement des rapports de pouvoir était central. Ils désiraient s'extraire de la posture dominante du médecin, reconnaître le savoir expérentiel des usagers, et ainsi les accompagner vers une plus grande autonomie vis à vis de leur santé. Il s'agissait de créer une collaboration, un équilibre entre usagers et médecins.

Ces changements dans les représentations et les pratiques des MG ont d'autant plus de sens en quartier populaire, où les ISS sont importantes. En effet, les MG, au cœur des structures de soins primaires ont un rôle majeur pour lutter contre les inégalités. Les MG interrogés ont évoqué des changements en faveur d'une grande attention à l'environnement des patients, une reconnaissance de leurs ressources et une valorisation de leur savoir. Cela peut contribuer à réduire les ISS.

Les changements étant des processus complexes s'inscrivant sur du long terme, il est difficile de déterminer s'ils sont engendrés par la participation en santé ou sont des pré-requis, le fruit d'autres expériences ou de réflexions personnelles. Il pourrait être intéressant d'explorer les changements sur une période plus longue afin d'affiner cette vision.

De même, seuls les points de vue des MG ont été étudiés. La confrontation avec le vécu des usagers, mais aussi des autres professionnels (de santé, travailleurs sociaux)

pourrait enrichir cette analyse.

Enfin, la participation en santé de proximité est aujourd'hui peu répandue et peu connue en France. Les expériences présentées dans cette étude étaient considérées comme pionnières et « originales ». Des mesures incitatives de la part des institutions, et une sensibilisation lors de la formation initiale pourrait contribuer à développer la participation des usagers aux structures de soins primaires (en quartiers populaires ou non).

CONCLUSION :

Cette étude qualitative a permis d'explorer les changements dans les représentations et les pratiques des MG engendrés par la participation en santé en quartier populaire. Des changements dans le fonctionnement des structures de soins primaires ont été mis en évidence : intégration des usagers dans la gouvernance et dans la construction de projets. La relation médecin-patient était également modifiée : il s'agissait d'une relation plus familière qui renforçait la relation de confiance et facilitait la parole des usagers. Enfin, le changement des rapports de pouvoir était central. Ils désiraient s'extraire de la posture dominante du médecin, reconnaître le savoir expérentiel des usagers, et ainsi les accompagner vers une plus grande autonomie vis à vis de leur santé. Il s'agissait de créer une collaboration, un équilibre entre usagers et médecins.

Ces changements dans les représentations et les pratiques des MG ont d'autant plus de sens en quartier populaire, où les ISS sont importantes. En effet, les MG, au cœur des structures de soins primaires ont un rôle majeur pour lutter contre les inégalités. Les MG interrogés ont évoqué des changements en faveur d'une grande attention à l'environnement des patients, une reconnaissance de leurs ressources et une valorisation de leur savoir. Cela peut contribuer à réduire les ISS.

Les changements étant des processus complexes s'inscrivant sur du long terme, il est difficile de déterminer s'ils sont engendrés par la participation en santé ou sont des pré-requis, le fruit d'autres expériences ou de réflexions personnelles. Il pourrait être intéressant d'explorer les changements sur une période plus longue afin d'affiner cette vision.

De même, seuls les points de vue des MG ont été étudiés. La confrontation avec le vécu des usagers, mais aussi des autres professionnels (de santé, travailleurs sociaux) pourrait

enrichir cette analyse.

Enfin, la participation en santé de proximité est aujourd'hui peu répandue et peu connue en France. Les expériences présentées dans cette étude étaient considérées comme pionnières et « originales ». Des mesures incitatives de la part des institutions, et une sensibilisation lors de la formation initiale pourrait contribuer à développer la participation des usagers aux structures de soins primaires (en quartiers populaires ou non).

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le : 16/02/2018

LE DOYEN

DE L'UFR DE MÉDECINE

Pr. Patrice MORAND

Le Doyen de l'UFR de Médecine

Pr. Patrice MORAND

LE PRÉSIDENT DE LA THÈSE
JURY DE MÉDECINE

Professeur Anne-Laure BOREL

VI) Bibliographie

1. Alma-Ata. Conférence internationale sur les soins de santé primaires. WHO. 1978;6–12.

2. Bureau E, Hermann-Mesfen J. Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. Anthropol Santé Rev Int Francoph Anthropol Santé [Internet]. 2014 May 31 [cited 2017 Nov 14];(8). Available from: http://anthropologiesante.revues.org/1342

3. Demailly L. Variations de la « démocratie sanitaire » et politique publique de santé mentale en France. SociologieS [Internet]. 2014 Jun 18 [cited 2017 Nov 14]; Available from: http://sociologies.revues.org/4653

4. Jourdan D, O'Neill M, Dupéré S, Stirling J. Quarante ans après, où en est la santé communautaire ?, Community health: where do we stand after forty years? Santé Publique. 2012 Jun 12;24(2):165–78.

5. BRAS P-L, al. Pour un débat citoyen pour la santé plus actif [Internet]. 2011 Jul. (Planète publique). Available from: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/etude_particip_sante_planete_publ_VF_env_av_aout_2011.pdf

6. Documentation - Le petit guide de la participation en santé de proximité [Internet]. [cited 2017 Dec 5]. Available from: http://www.femasac.fr/telechargements/file/89-le-petit-guide-de-la-participation-en-sante-de-proximite-femasac-ffmps.html

7. Saout C. CAP Santé! 2015 [cited 2017 Sep 18]; Available from: http://www.leciss.org/sites/default/files/publications_documents/150720_CAP-Sante_RapportAccompagnementAutonomie-ChristianSaout.pdf

8. HAS. Haute Autorité de Santé - Matrice de maturité en soins primaires [Internet]. 2014 [cited 2018 Jan 2]. Available from: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1757237/fr/matrice-de-maturite-en-soins-primaires

9. Les inégalités d'espérance de vie entre les catégories sociales se maintiennent [Internet]. Observatoire des inégalités; 2016 Feb [cited 2018 Jan 8]. Available from: https://www.inegalites.fr/Les-inegalites-d-esperance-de-vie-entre-les-categories-sociales-se-maintiennent

10. Adam C, Faucherre adam, Micheletti P, Pascal G. La santé des populations vulnérables. Ellipses. 2017.

11. Chatelard S, Vaucher P, Wolff H, Bischoff T, Herzig L, Panese F, et al. Le médecin face aux inégalités sociales de santé: quel pouvoir d'action? Rev Médicale Suisse. 2012; (341):1061.

12. Kivits J, Balard F, Fournier C, Winance M. Les recherches qualitatives en santé. Malakoff: Armand Colin; 2016.

13. Galès B. Représentations ayant changé chez les soignants suite à la co-formation "sante

et gens du voyage" : à propos d'une ´etude qualitative [Internet]. [Grenoble]: UJF; 2012 [cited 2017 May 3]. Available from: https://dumas.ccsd.cnrs.fr/file/index/docid/623774/filename/2010GRE15072_gales_brieuc_1_D_.pdf

14. Gross O, Ruelle Y, Sannié T, Khau C-A, Marchand C, Mercier A, et al. Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : la formation d'internes de médecine générale par des patients-enseignants. Rev Fr Aff Soc. 2017 Apr 19;(1):61–78.

15. Willems S, Maesschalck SD, Deveugele M, Derese A, Maeseneer JD. Socio-economic status of the patient and doctor–patient communication: does it make a difference? Patient Educ Couns. 2005 Feb 1;56(2):139–46.

16. Fainzang S. La relation médecins-malades : information et mensonge [Internet]. Presses Universitaires de France. 2006 [cited 2017 May 3]. 168 p. (Ethnologies). Available from: http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=PUF_FAINZ_2006_01_0029

17. Boissonnat-Pelsy H, Sibue-DeCaigny C. Accès aux soins des populations défavorisées : la relation soignant-soigné. Laennec. 2012 Jan 1;Tome 54(2):18–30.

18. Rolland C, Lang T. La relation médecin-malade lors de consultations de patients hypertendus en médecine générale de ville. St-Denis Inpes Coll«Évaluations En Prév En Éducation Pour Santé. 2007;

19. Rothier Bautzer E. Les professions de santé face aux maladies chroniques. Incidences sur les formations. 2010.

20. Correia J-L, Cachard J. L'éducation thérapeutique du patient et ses développements en quartier populaire. 2014 Jun;(02).

21. Le BOSSE Y. Le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités, une alternative pour l'intervention sociale? Rev Fr Serv Soc. 2009;234(3):15–23.

22. Perdrix C, Pigache C, Dupraz C, Farge T, Maynie-Francois C, Supper I, et al. Connecting patient-centered care and a graphic representation of six core competencies for family physicians: definition and evaluation. Vol. 27. 2016. 132 p.

23. Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé, The Montreal model: the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals. Santé Publique. 2015 Mar 26;S1(HS):41–50.

24. Vanier M-C, Therriault P-Y, Lebel P, Nolin F, Lefebvre H, Brault I, et al. Innovating in teaching collaborative practice with a large student cohort at Université de Montréal. J Allied Health. 2013;42(4):e97–106.

VII) Annexes

1. Annexe n°1 : Programme des « Rencontres » :

Programme détaillé
Jeudi 21 septembre 2017

12h30 - 13h30 Accueil
Emargement, remise des badges et documents à chaque participant
Accueil café offert par la Ville de Chambéry.

13h30 - 15h00 Séance plénière d'ouverture

- Mot de bienvenue de la Ville de Chambéry par Françoise BOVIER-LAPIERRE, adjointe au Maire de Chambéry « action sociale, enfance et handicap »
- Intervention de Clémence BRE, Chargée de mission « santé - protection sociale », pour le Commissariat Général à l'Egalité des Territoires (CGET)
- Table-ronde : contexte et enjeux de la participation dans les soins primaires en quartiers populaires

Modérateur : Jean-Louis CORREIA (Médecin généraliste)

Avec:
Jean-Luc PLAVIS (Patient expert) et Jean-Noël BOUTET DE MONVEL (habitant membre du Conseil d'Administration du Pôle de Santé Chambéry Nord)
Julie CACHARD (Diététicienne au Pôle de Santé Chambéry Nord), et Didier MENARD (Président de l'ACSBE - La Place Santé),
Pierre LOMBRAIL et Céale FOURNIER (Chercheurs en santé publique).

15h00 - 15h30 Pause

15h30 - 16h45 Mini atelier I : Bourse aux expériences

17h15 - 18h30 Mini atelier II : Bourse aux expériences

18h45 - 19h15 Séance plénière
Présentation de l'articulation entre les présentations d'expériences de ce premier jour et les ateliers thématiques du lendemain matin

19h15 Buffet dinatoire dans le hall d'accueil de la Cité des Arts

Programme détaillé
Vendredi 22 septembre 2017

A partir de 9h00 Accueil
Emargement et remise des badges
Accueil café offert par la Ville de Chambéry

9h15 - 12h30 Ateliers Thématiques
Thème 1 : Quelle place pour les usagers ? De quelle manière peuvent-ils participer ?
Lieu : auditorium

Thème 2 : Quel impact de la participation sur les pratiques professionnelles ?
Lieu : salle de répétition

Thème 3 : Quelles attentes vis-à-vis de la médiation et de l'accompagnement santé ?
Lieu : salle 316

La soute sera également utilisée à titre complémentaire.

Au sein de chaque grande thématique, les participants se retrouvent en petits groupes et échangent autour de questionnements construits à partir des partages d'expériences de la veille.
Professionnels, habitants, représentants des collectivités publiques, chercheurs, produisent connaissances, solutions et recommandations.

12h30 - 13h00 Evaluation de la rencontre en groupes
Les sous-groupes se reforment afin d'élaborer collectivement une évaluation de leur expérience des Rencontres Nationales.

13h00- 14h00 Pause déjeuner
Panier-repas fourni.

14h - 15h30 : Conclusion des Rencontres Nationales et ouverture sur la suite
- Retour des participants
- Mot de clôture des organisateurs

2. Annexe n°2 : Lettre d'information

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude de recherche clinique. Cette lettre d'information vous détaille en quoi consiste cette étude. Vous pourrez prendre le temps pour lire et comprendre ces informations de réfléchir à votre participation.

Thème de l'étude : La participation en santé de proximité dans les quartiers populaires

Déroulement de l'étude :

Entretiens individuels avec différents médecins généralistes exerçant en quartier populaire, ayant participé à des projets de participation des usagers à la santé de proximité de leur quartier.

Il s'agira d'entretiens semi dirigés**, enregistrés**, et retranscrits en verbatim.

LEGISLATION-CONFIDENTIALITE

Toute information vous concernant recueillie pendant cet essai sera traitée de façon **confidentielle**.

Seuls les responsables de l'étude et éventuellement les autorités de Santé pourront avoir accès à ces données. A l'exception de ces personnes -qui traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical, votre anonymat sera préservé. La publication des résultats de l'étude ne comportera aucun résultat individuel.

Les données enregistrées à l'occasion de cette étude feront l'objet d'un traitement et d'une analyse par les **différents chercheurs** (**Adèle de Baracé** –interne en médecine générale, **Julie Cachard** –Diététicienne et Doctorante au sein de la Chaire de Recherche en Sciences

Infirmières du Laboratoire Éducations et Pratiques de Santé (LEPS), **Dr Correia** – médecin généraliste). Les données seront **anonymisées**, et vous bénéficiez à tout moment, du **droit d'accès** et de **rectification** des données vous concernant auprès des responsables de l'étude. Conformément à la loi 78-17 du 06 janvier 1978 relative à l'Informatique, aux Fichiers et aux Libertés, modifiée par la loi n°94-548 du 1er juillet 1994, relative au traitement des données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé, le projet a reçu un **avis favorable de la CNIL** en date du 07/04/2017.

Conformément à l'article L 1122-1 du Code de la Santé Publique (loi de Mars 2002 relative aux droits des malades) les **résultats globaux de l'étude pourront vous être communiqués** si vous le souhaitez.

Si vous avez des questions pendant votre participation à cette étude, vous pouvez me contacter en m'écrivant à l'adresse suivante : adeledb22@hotmail.com**.**

Vous êtes **libres d'accepter ou de refuser** de participer à cette étude.

Vous pouvez également décider en cours d'étude d'arrêter votre participation sans avoir à vous justifier.Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information.

Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, nous vous invitons à signer le formulaire de consentement ci-joint.

3. Annexe n°3 : Guides d'entretien

Guide d'entretien n°1 :

Au préalable par e-mail: Pouvez-vous me décrire en quelques lignes en quoi consiste votre projet de participation en santé de proximité ? Et dans quelle structure travaillez-vous ?

Consigne inaugurale : Qu'est ce qui vous a amené à faire participer les usagers dans votre maison de santé/pole de santé ?

Puis :

-Comment l'avez vous **vécu** ?

-quelles **difficultés** avez-vous rencontré ?

-Qu'est ce que ça vous a **apporté** ?

-Cette expérience a-t-elle modifié la **relation** que vous avez avec les usagers ayant participé ? Et les autre usagers ?

-Pensez-vous que cela va changer votre **pratique** ?Et de votre **posture** au sein du pôle de santé ?

-quelle **définition** donneriez-vous de la **participation en santé** ? **Usager** ?

Guide d'entretien n°4 (final) :

Consigne inaugurale : Est-ce que vous pouvez me décrire votre exercice au sein du pôle/maison/centre de santé ?

-quelle place dans la structure

-projets en cours ou mis en place

-spécialités d'exercice (etp...)

-pourquoi/comment le quartier populaire

-Comment **s'est mis en place** la participation en santé des habitants du quartier dans votre maison de santé/pole de santé ?

-quel niveau de participation ?

-quel recul par rapport au début du projet

-quelle initiative ?

-quelles **difficultés** avez-vous rencontré ?

-difficultés organisationnelles, administratives

-difficultés de l'ordre du relationnel avec les patients

-Qu'est ce que **ça a changé pour vous** ?

-dans les relations avec les patients (participants ou non)

-dans la vision des habitants du quartier

-dans la pratique quotidienne en consultation/dans la volonté de construire d'autres projets

-quelles modification dans les **relations interpersonnelles** ? Des difficultés ? De la pratique individuelle vers une pratique collective ?

-quelle **définition** donneriez-vous de la **participation en santé** ?

-Avez-vous des choses à rajouter ?

4. Annexe n°4 : Description des dimensions participatives de chaque site :

1. Pôle de santé (PDS) n°1 : (M1 et M6)

- La charte du PDS a été rédigée avec des habitants du quartier.
- Le PDS a sollicité la réalisation d'un diagnostic local de santé où les habitants ont participé sous forme de focus groupe.
- Un habitant a fait partie du bureau pendant 5 ans.
- Un collège d'habitants était présent au Conseil d'administration (CA).
- Le PDS organisait des ateliers cuisine animés par une diététicienne et un habitant.
- Deux habitantes ont été cooptées pour travailler sur l'élaboration d'un programme ETP sur le thème de la douleur. Il s'agissait de plusieurs réunions associant les habitantes et les professionnels de santé impliqués dans le projet.
- Un groupe de travail sur l'ETP diabète a été débuté avec des usagers.

2. Centre de santé (CDS) n°1 (M2-M3-M4)

- Une enquête «conscientisante» ou diagnostic communautaire a été effectué en amont de la création de la structure au sein du quartier. Les professionnels faisant partis de l'association à l'origine du CDS ont fait de «l'aller-vers», pendant deux ans, afin de rencontrer les habitants du quartier, les professionnels y exerçant, les associations locales, et structures sociales.
- Les usagers participaient à des ateliers sur des thèmes divers (douleur, «petits bobos»...). Ils étaient invités à proposer de nouveaux thèmes et à animer les ateliers.
- La salle d'attente était un espace d'accueil, d'écoute, mais aussi d'échanges, où les habitants étaient invités à venir proposer des idées d'ateliers, d'animation.

3. Maison de santé (MDS) n°1: (M5)

La structure a vécu plusieurs expériences de participation des habitants:

- Le cabinet médical initial avait monté une association d'habitants de quartier, où il y avait deux habitants pour un professionnel de santé. Cette association a cessé rapidement.
- Un essai de théâtre forum dans la maison de santé a eu lieu dans le but de donner la parole aux habitants en 2016. Le projet n'a pas donné suite.
- Des adultes relais (habitants du quartier) ont bénéficié d'une formation juridique pour venir en aide aux habitants susceptibles de faire appel à des associations d'accès aux droits, d'aide aux victimes. La maison de santé leur a proposé une formation à la santé.

Le projet débuté en 2017 : il s'agissait d'une recherche-action sur quatre ans sur la prise en charge de l'obésité. Des étudiants enregistraient des consultations tout venant pour observer la prise en charge de l'obésité dans le quartier. A partir de ce qui a été observé, ils voulaient organiser des focus groupes avec les habitants obèses. Enfin ils voulaient restituer les éléments en présence de professionnels et ainsi créer un échange professionnels-habitants sur le thème de l'obésité. Ce projet avait plusieurs objectifs : former les professionnels à une meilleure prise en charge de l'obésité des patients précaires, former des patients experts sur le sujet, établir un programme d'ETP sur le thème de l'obésité.

4. Centre de santé n°2 : (M7-M9)

- La création du CDS dans le quartier a été menée par une association d'habitants. Le projet a démarré suite à une enquête faite auprès des habitants du quartier où la santé est ressortie comme une priorité.
- En 2017 le bureau du CDS et de l'association était uniquement constitué d'habitants qui gèrent la structure. Le projet était de transformer l'association en SCIC (Société

Coopérative d'Intérêt collectif), afin d'y associer différents collèges (professionnels de santé, habitants, professionnels non soignants) pour rendre le projet pérenne et reproductible.

- Des ateliers de prévention, animés par les médecins du CDS2 avaient lieu régulièrement, sur des thématiques proposées par les habitants.

5. Centre de santé n°3 : (M8)

- Des collectifs d'usagers se réunissaient de façon hebdomadaire. Ils étaient gérés en grande partie par des habitants et/ou usagers, l'appui des salariés étant en arrière plan. Trois collectifs avaient lieu : le collectif étranger malade, non substituable (pour les personnes ayant des problématiques d'addictions), et les Chibanis.
- Un projet de médiation en santé avait débuté sur le quartier : des médiateurs en santé faisaient de «l'aller vers» régulièrement, pour parler de la santé avec des habitants ou non du quartier. Les médiateurs avaient pour projet d'animer des ateliers dont les thématiques étaient à définir par les habitants.
- Des usagers participaient de façon active au conseil d'administration.
- Les usagers étaient mis au courant des temps forts de la structure et étaient invités à y participer.

6. Centre de santé n°4 : (M10)

- Les professionnels de santé ont intégré la participation dans l'appellation de la structure («Centre de santé participatif»).
- Des habitants ont participé à la rénovation du bâtiment dédié au CDS.
- Des jeunes du quartier ont fait un petit film sur le CDS avant son ouverture, en allant interroger les différents professionnels de santé et les habitants du quartier.

7. Pôle de santé n°2 : (M11)

Des représentants d'usagers (RU) ont été cooptés pour intégrer la structure. Ces RU:

- avaient une permanence hebdomadaire pour rencontrer les habitants, leur donner de l'information sur le PDS, recueillir leurs demandes, faire le lien entre les usagers et les professionnels de santé.
- ont fait des affiches pour expliquer leurs rôles.
- participaient au CA avec un rôle consultatif. L'obtention d'un droit de vote était en cours de mise en place, à la demande des RU.
- ont présenté le PDS à un forum santé.
- ont co-animé un atelier aux «Rencontres» à Chambéry.
- ont créé une activité de marche dans la commune, en lien avec une maison de quartier.

8. Maison de santé n°2 : (M12)

- Des usagers ont été cooptés pour:
  - Co-construire le projet de santé de la maison de santé
  - Co-construire un atelier avec des usagers du centre social
  - Co-animer un atelier à deux reprises (village santé dans le quartier et aux «Rencontres» à Chambéry)

9. Centre de santé n°5 : (M13)

Un groupe de réflexion composé d'habitantes du quartier, de la directrice de l'association, et d'une médiatrice en santé:

- transmettait les idées des habitants.
- proposait des actions de prévention et des projets.
- était consulté pour des projets destinés aux habitants.
- pointait les dysfonctionnements et incompréhensions sur le fonctionnement du CDS.

- proposait les thèmes des ateliers.