



**HAL**  
open science

# Évaluation de l'engagement des usagers dans les équipes de soins primaires en maison de santé pluri-professionnelle (MSP)

Jean-Baptiste Baron

► **To cite this version:**

Jean-Baptiste Baron. Évaluation de l'engagement des usagers dans les équipes de soins primaires en maison de santé pluri-professionnelle (MSP). Sciences du Vivant [q-bio]. 2020. dumas-03276966

**HAL Id: dumas-03276966**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03276966v1>**

Submitted on 2 Jul 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.



**UNIVERSITÉ  
BRETAGNE  
LOIRE**

**THÈSE D'EXERCICE / UNIVERSITÉ DE RENNES 1**

*sous le sceau de l'Université Bretagne Loire*

Thèse en vue du

**DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

présentée par

**Jean-Baptiste Baron**

Né le 10/11/1992 à Fougères

---

**Evaluation de  
l'engagement des  
usagers dans les équipes  
de soins primaires en  
maison de santé pluri-  
professionnelle (MSP)**

**Thèse soutenue à Rennes**

**Le 11 décembre 2020**

devant le jury composé de :

**Patrick JEGO**

PU-PH – CHU Rennes / *Président de Jury*

**Ronan GARLANTEZEC**

PU-PH – CHU Rennes / *examinateur*

**Emmanuel ALLORY**

MCF associé, Médecin Généraliste, DMG – Rennes /  
*examinateur*

**Béatrice ALLARD-COUALAN**

Médecin Généraliste – Pôle de Santé de la Vaunoise  
Pleumeleuc / *co-directrice de thèse*

**Pascal JARNO**

PH – CHU Rennes / *co-directeur de thèse*

**Pascale LAMBRECH**

Usagère du système de soins / *membre invité*

Exemplaire :



**THÈSE D'EXERCICE / UNIVERSITÉ DE RENNES 1**  
*sous le sceau de l'Université Bretagne Loire*

Thèse en vue du

**DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

présentée par

**Jean-Baptiste Baron**

Né le 10/11/1992 à Fougères

---

**Evaluation de  
l'engagement des  
usagers dans les équipes  
de soins primaires en  
maison de santé pluri-  
professionnelle (MSP)**

**Thèse soutenue à Rennes**

**Le 11 décembre 2020**

devant le jury composé de :

**Patrick JEGO**

PU-PH – CHU Rennes / *Président de Jury*

**Ronan GARLANTEZEC**

MCU-PH – CHU Rennes / *examineur*

**Emmanuel ALLORY**

MCF associé, Médecin Généraliste, DMG - Rennes /  
*examineur*

**Béatrice ALLARD-COUALAN**

Médecin Généraliste – Pôle de Santé de la Vaunoise  
Pleumelec / *co-directrice de thèse*

**Pascal JARNO**

PH – CHU Rennes / *co-directeur de thèse*

**Pascale LAMBRECH**

Usagère du système de soins / *membre invité*

PROFESSEURS DES UNIVERSITES au 01/09/2020			
NOM	PRENOM	TITRE	SOUS-SECTION CNU
ANNE-GALIBERT	Marie-Dominique	PU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
BARDOU-JACQUET	Edouard	PU-PH	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BELAUD-ROTUREAU	Marc-Antoine	PU-PH	Histologie, embryologie et cytogénétique
BELLISSANT	Eric	PU-PH	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
BELOEIL	Hélène	PU-PH	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
BENDAVID	Claude	PU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
BENSALAH	Karim	PU-PH	Urologie
BEUCHEE	Alain	PU-PH	Pédiatrie
BONAN	Isabelle	PU-PH	Médecine physique et de réadaptation
BONNET	Fabrice	PU-PH	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
BOUDJEMA	Karim	PU-PH	Chirurgie viscérale et digestive
BOUGET	Jacques	Professeur Emérite	Thérapeutique-médecine de la douleur ; addictologie
BOUGUEN	Guillaume	PU-PH	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BRASSIER	Gilles	PU-PH	Neurochirurgie
BRETAGNE	Jean-François	Professeur Emérite	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BRISOT	Pierre	Professeur Emérite	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
CARRE	François	Professeur Emérite	Physiologie
CATTOIR	Vincent	PU-PH	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
CHALES	Gérard	Professeur Emérite	Rhumatologie
COGNÉ	Michel	PU-PH	Immunologie
CORBINEAU	Hervé	PU-PH	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
CUGGIA	Marc	PU-PH	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
DAUBERT	Claude	Professeur Emérite	Cardiologie
DAVID	Véronique	PU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
DAYAN	Jacques	Professeur Associé	Pédopsychiatrie ; addictologie
DE CREVOISIER	Renaud	PU-PH	Cancérologie ; radiothérapie
DECAUX	Olivier	PU-PH	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
DESRUES	Benoît	PU-PH	Pneumologie ; addictologie
DEUGNIER	Yves	Professeur Emérite	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
DONAL	Erwan	PU-PH	Cardiologie
DRAPIER	Dominique	PU-PH	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
DUPUY	Alain	PU-PH	Dermato-vénérologie
ECOFFEY	Claude	PU-PH	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
EDAN	Gilles	Professeur en surnombre	Neurologie
FERRE	Jean-Christophe	PU-PH	Radiologie et imagerie médicale
FEST	Thierry	PU-PH	Hématologie ; transfusion
FLECHER	Erwan	PU-PH	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
GANDEMER	Virginie	PU-PH	Pédiatrie

GANDON	Yves	PU-PH	Radiologie et imagerie médicale
GANGNEUX	Jean-Pierre	PU-PH	Parasitologie et mycologie
GARIN	Etienne	PU-PH	Biophysique et médecine nucléaire
GARLANTEZEC	Ronan	PU-PH	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GAUVRIT	Jean-Yves	PU-PH	Radiologie et imagerie médicale
GODEY	Benoît	PU-PH	Oto-rhino-laryngologie
GUGGENBUHL	Pascal	PU-PH	Rhumatologie
GUILLE	François	PU-PH Professeur Emérite au 01/11/2020	Urologie
GUYADER	Dominique	PU-PH	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
HAEGELEN	Claire	PU-PH	Anatomie
HOUOT	Roch	PU-PH	Hématologie ; transfusion
JEGO	Patrick	PU-PH	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
JEGOUX	Franck	PU-PH	Oto-rhino-laryngologie
JOUNEAU	Stéphane	PU-PH	Pneumologie ; addictologie
KAYAL	Samer	PU-PH	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
LAMY DE LA CHAPELLE	Thierry	PU-PH	Hématologie ; transfusion
LAVIOLLE	Bruno	PU-PH	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
LAVOUE	Vincent	PU-PH	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
LE BRETON	Hervé	PU-PH	Cardiologie
LE TULZO	Yves	PU-PH	Médecine intensive-réanimation
LECLERCQ	Christophe	PU-PH	Cardiologie
LEDERLIN	Mathieu	PU-PH	Radiologie et imagerie médicale
LEGUERRIER	Alain	Professeur Emérite	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
LE JEUNE	Florence	PU-PH	Biophysique et médecine nucléaire
LEVEQUE	Jean	PU-PH	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
LIEVRE	Astrid	PU-PH	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MABO	Philippe	PU-PH	Cardiologie
MAHE	Guillaume	PU-PH	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
MALLEDANT	Yannick	Professeur Emérite	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
MATHIEU-SANQUER	Romain	PU-PH	Urologie
MENER	Eric	Professeur associé	Médecine générale
MICHELET	Christian	Professeur Emérite	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
MOIRAND	Romain	PU-PH	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MORANDI	Xavier	PU-PH	Anatomie
MOREL	Vincent	Professeur associé	Médecine palliative
MOSSER	Jean	PU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
MOURIAUX	Frédéric	PU-PH	Ophthalmologie
MYHIE	Didier	Professeur associé	Médecine générale
NAUDET	Florian	PU-PH	Thérapeutique-médecine de la douleur ; addictologie
ODENT	Sylvie	PU-PH	Génétique

OGER	Emmanuel	PU-PH	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PARIS	Christophe	PU-PH	Médecine et santé au travail
PERDRIGER	Aleth	PU-PH	Rhumatologie
PESCHANSKY	Nicolas	Professeur Associé	Médecine d'urgence
PLADYS	Patrick	PU-PH	Pédiatrie
RAVEL	Célia	PU-PH	Histologie, embryologie et cytogénétique
RENAUT	Pierric	Professeur associé	Médecine générale
REVEST	Matthieu	PU-PH	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
RIFFAUD	Laurent	PU-PH	Neurochirurgie
RIOUX-LECLERCQ	Nathalie	PU-PH	Anatomie et cytologie pathologiques
ROBERT-GANGNEUX	Florence	PU-PH	Parasitologie et mycologie
ROPARS	Mickaël	PU-PH	Chirurgie orthopédique et traumatologique
SAINT-JALMES	Hervé	PU-PH Professeur Emérite au 01/12/2020	Biophysique et médecine nucléaire
SAULEAU	Paul	PU-PH	Physiologie
SCHNELL	Frédéric	PU-PH	Physiologie
SEGUIN	Philippe	PU-PH	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
SIPROUDHIS	Laurent	PU-PH	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
SOMME	Dominique	PU-PH	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
SOULAT	Louis	Professeur associé	Médecine d'urgence
SULPICE	Laurent	PU-PH	Chirurgie viscérale et digestive
TADIE	Jean Marc	PU-PH	Médecine intensive-réanimation
TARTE	Karin	PU-PH	Immunologie
TATTEVIN	Pierre	PU-PH	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
THIBAUT	Ronan	PU-PH	Nutrition
THIBAUT	Vincent	PU-PH	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
THOMAZEAU	Hervé	PU-PH Professeur Emérite au 01/11/2020	Chirurgie orthopédique et traumatologique
TORDJMAN	Sylvie	PU-PH	Pédopsychiatrie ; addictologie
VERHOYE	Jean-Philippe	PU-PH	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
VERIN	Marc	PU-PH	Neurologie
VIEL	Jean-François	PU-PH	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
VIGNEAU	Cécile	PU-PH	Néphrologie
VIOLAS	Philippe	PU-PH	Chirurgie infantile
WATIER	Eric	PU-PH	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
WODEY	Eric	PU-PH	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire

**MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES au 01/09/2020**

NOM	PRENOM	TITRE	SOUS-SECTION CNU
ALLORY	Emmanuel	MCF associé	Médecine générale
AME	Patricia	MCU-PH	Immunologie
AMIOT	Laurence	MCU-PH	Hématologie ; transfusion
ANSEMI	Amédéo	MCU-PH	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
ARNAUD	Alexis	MCU-PH	Chirurgie infantile
BANATRE	Agnès	MCF associé	Médecine générale
BASTIAN	Benjamin	MCF associé	Médecine générale
BEGUE	Jean Marc	MCU-PH	Physiologie
BERTHEUIL	Nicolas	MCU-PH	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
BROCHARD	Charlène	MCU-PH	Physiologie
CABILLIC	Florian	MCU-PH	Biologie cellulaire
CASTELLI	Joël	MCU-PH	Cancérologie ; radiothérapie
CAUBET	Alain	MCU-PH	Médecine et santé au travail
CHAPRON	Anthony	MCF	Médecine générale
CHHOR-QUENIART	Sidonie	MCF associé	Médecine générale
CORVOL	Aline	MCU-PH	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
DE TAYRAC	Marie	MCU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
DEGEILH	Brigitte	MCU-PH	Parasitologie et mycologie
DROITCOURT	Catherine	MCU-PH	Dermato-vénérologie
DUBOURG	Christèle	MCU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
DUGAY	Frédéric	MCU-PH	Histologie, embryologie et cytogénétique
EDELINE	Julien	MCU-PH	Cancérologie ; radiothérapie
FIQUET	Laure	MCF associé	Médecine générale
GOUIN épouse THIBAUT	Isabelle	MCU-PH	Hématologie ; transfusion
GUILLET	Benoit	MCU-PH	Hématologie ; transfusion
JAILLARD	Sylvie	MCU-PH	Histologie, embryologie et cytogénétique
KALADJI	Adrien	MCU-PH	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
KAMMERER-JACQUET	Solène-Florence	MCU-PH	Anatomie et cytologie pathologiques
LAVENU	Audrey	MCF	sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé
LE GALL	François	MCU-PH	Anatomie et cytologie pathologiques
LEMAITRE	Florian	MCU-PH	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MARTINS	Pédro Raphaël	MCU-PH	Cardiologie
MENARD	Cédric	MCU-PH	Immunologie
MICHEL	Laure	MCU-PH	Neurologie
MOREAU	Caroline	MCU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
MOUSSOUNI	Fouzia	MCF	Informatique
NYANGO TIMOH	Krystel	MCU-PH	Anatomie
PANGAULT	Céline	MCU-PH	Hématologie ; transfusion

ROBERT	Gabriel	MCU-PH	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
TURLIN	Bruno	MCU-PH	Anatomie et cytologie pathologiques
VERDIER épouse LORNE	Marie-Clémence	MCU-PH	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
ZIELINSKI	Agata	MCF	Philosophie



## Remerciements

A Monsieur le Professeur Patrick JEGO, je vous remercie de me faire l'honneur de présider ce jury de thèse. Soyez assuré de ma reconnaissance et de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Ronan GARLANTEZEC, merci d'avoir accepté de prendre part à ce jury. Soyez assuré de ma reconnaissance et de mon profond respect.

A Monsieur le Docteur Emmanuel ALLORY, d'abord pour ta disponibilité et ton aide précieuse tout au long de ce travail, et puis pour tout ce que j'ai pu apprendre à tes côtés, merci.

A Madame Pascale LAMBRECH, pour sa participation à ce travail, sa disponibilité, son engagement, et pour avoir accepté de prendre part à ce jury.

A Madame la Docteur Béatrice ALLARD-COUALAN, pour ton accompagnement précieux tout au long de la réalisation de ce travail en tant que co-directeur de thèse.

A Monsieur le Docteur Pascal JARNO, pour ton accompagnement précieux tout au long de la réalisation de ce travail en tant que co-directeur de thèse.

Aux membres des équipes des MSP qui ont accepté de participer à ce projet, un grand merci.

Aux nombreuses personnes qui m'ont aidé à construire ce projet, je pense par exemple, à Annie GUYOT, à Amélie CHANTRAINE et l'IREPS de Bretagne pour m'avoir accueilli au cours d'une formation ETP, aux usagers rencontrés ce jour-là, à Sylvie MONTBOUSSIN, à Arnaud MAURY pour m'avoir accordé du temps et m'avoir bien aiguillé au début de ce projet, au CEPPP et Nadia O'BRIEN, au Docteur VUATTOUX, et à tous les autres.

A mes maîtres de stage, ambulatoires et hospitaliers, aux équipes soignantes et à mes co-internes, auprès de qui j'ai énormément appris tout au long de l'internat.

A mes amis, caennais d'abord, mention spéciale pour les Caenquistadores, bretons ensuite à commencer par la team Auray, puis les malouins, sans oublier les dinannais ! Aux rencontres bordelaises et dacquoises enfin ! Merci à tous pour votre soutien et ces heures agréables passées à vos côtés ! A mes amis Montjoyeux, Steve, Cyrielle et leurs enfants, une bien belle amitié.

A Léa, ma belle, pour son appui et ces conseils avisés de travailler moins pour profiter plus, conseils pouvant paraître étonnants mais ô combien avisés quand on connaît l'énergumène. Merci pour ton soutien et pour notre belle histoire à poursuivre.

A ma famille, ma mère et mes frères, pour leur soutien inconditionnel à chaque étape de ce long parcours. Ayo, c'est fini !

# Table des Matières

<b>LISTE DES ANNEXES.....</b>	<b>10</b>
<b>LISTE DES ILLUSTRATIONS .....</b>	<b>10</b>
<b>AVANT-PROPOS.....</b>	<b>11</b>
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>12</b>
<b>MATERIEL ET METHODE .....</b>	<b>14</b>
1. PRESENTATION DU CHERCHEUR .....	14
2. PRESENTATION DE L'ETUDE.....	14
3. POPULATION DE L'ETUDE.....	14
4. RECUEIL DES DONNEES.....	14
4.1 <i>Recrutement</i> .....	14
4.2 <i>Entretiens préliminaires</i> .....	14
4.3 <i>Entretiens exploratoires</i> .....	15
4.4 <i>Entretiens collectifs</i> .....	15
4.5 <i>Entretiens complémentaires</i> .....	15
5. ANALYSE DES DONNEES.....	16
6. ASPECT REGLEMENTAIRE .....	16
<b>RESULTATS.....</b>	<b>17</b>
1. POPULATION DE L'ETUDE.....	17
1.1 <i>Maisons de santé Pluri-professionnelles</i> .....	17
1.2 <i>Caractéristiques de la population</i> .....	17
2. EVALUATION DE L'ENGAGEMENT USAGER EN MSP .....	18
2.1 <i>MSP 1</i> :.....	18
2.2 <i>MSP 2</i> :.....	18
2.3 <i>MSP 3</i> :.....	18
3. ANALYSE DE L'ENGAGEMENT DES USAGERS EN MSP .....	18
3.1 <i>Généralités</i> .....	18
3.2 <i>Qu'est-ce que l'engagement des usagers en MSP ?</i> .....	19
3.2.1 Une Rencontre.....	19
3.2.2 Des actions hétéroclites .....	19
3.2.3 Un engagement hétérogène .....	19
3.2.4 Engagement des usagers : un concept polysémique.....	19
3.2.5 Un processus évolutif : « l'engagement usager c'est un long combat » .....	20
3.2.6 Générateur de bénéfices multiples .....	20
3.2.7 Dans une finalité : « l'intérêt premier de l'utilisateur » [PM2] .....	21
3.3 <i>Conditions de l'engagement usager en MSP</i> .....	21
3.3.1 Volonté et posture.....	21
3.3.2 Représentations .....	21
3.3.3 Conditions spatio-temporelles .....	22
3.3.4 Cadre .....	23
3.3.5 Méthode.....	25
3.3.6 Financement.....	27
3.3.7 Points de vigilance.....	27
3.4 <i>Perspectives de l'engagement usager en MSP</i> .....	29
3.5 <i>Usagers</i> .....	29

<b>DISCUSSION .....</b>	<b>30</b>
1. OBJECTIFS .....	30
2. FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE .....	30
2.1 <i>Limites</i> .....	30
2.2 <i>Forces</i> .....	31
3. ANALYSE DES RESULTATS .....	32
3.1 <i>Un engagement réel</i> .....	32
3.2 <i>Engagement usager : un concept à appréhender</i> .....	33
3.3 <i>Conditions de l'engagement usager en MSP</i> .....	35
3.3.1 Volonté – Posture - Représentations.....	35
3.3.2 Cadre .....	35
3.3.3 Méthode .....	38
3.3.4 Financement – Formation .....	40
3.3.5 Usagers .....	40
3.4 <i>Perspectives de l'engagement usager en MSP</i> .....	41
<b>CONCLUSIONS .....</b>	<b>43</b>
<b>RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES .....</b>	<b>44</b>
<b>ABREVIATIONS.....</b>	<b>50</b>
<b>GLOSSAIRE .....</b>	<b>51</b>
<b>ANNEXES .....</b>	<b>60</b>

## Liste des annexes

---

ANNEXE 1 : LETTRE DE RECRUTEMENT.....	60
ANNEXE 2 : QUESTIONNAIRE DE CARACTERISATION DES MSP .....	61
ANNEXE 3 : GUIDE D'ENTRETIEN .....	62
ANNEXE 4 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT .....	64
ANNEXE 5 : AVIS DU COMITE ETHIQUE .....	66
ANNEXE 6 : PLACE DES USAGERS DANS LES POLITIQUES DE SANTE ET DANS LES ETABLISSEMENTS SANITAIRES ET MEDICO-SOCIAUX	
ANNEXE 7 : NOMENCLATURE DES PATIENTS PARTENAIRE – MONTREAL MODEL .....	67
ANNEXE 8 : REFERENTIEL DE COMPETENCES DU PATIENT – MONTREAL MODEL.....	68
ANNEXE 9 : REFERENTIEL DE COMPETENCES DE COLLABORATION – MONTREAL MODEL.....	68
ANNEXE 10 : ECHELLE DE PARTICIPATION CITOYENNE D'ARNSTEIN .....	69
ANNEXE 11 : CLASSIFICATION DE LA PARTICIPATION SELON LE DOSSIER DE L'IREPS DE BRETAGNE.....	69
ANNEXE 12 : CADRE THEORIQUE DU CONTINUUM DE L'ENGAGEMENT DES PATIENTS INSPIRE DE CARMAN <i>ET AL.</i> ....	70

## Liste des illustrations

---

TABLEAU 1 : DESCRIPTION DES 3 MSP DE L'ENQUETE.....	17
---	----

## Avant-propos

---

Il convient au préalable de définir les notions clés de ce travail. Comme il sera discuté plus tard dans cette étude, l'engagement des usagers est un concept dont la terminologie est vaste et à l'heure actuelle mal définie. On trouve aussi bien les termes de participation<sup>1\*</sup>, qu'implication\*, partenariat\*, et engagement, sans qu'une distinction claire ne soit faite. De même on parle tout aussi bien de patient, de patient partenaire\*, que d'usagers... Dans un souci de clarification, vous trouverez ci-dessous, les définitions des termes retenus.

Engagement : Dans les secteurs sanitaire, social, médico-social, l'engagement des personnes concernées désigne toute forme d'action, individuelle ou collective, au bénéfice de leur santé, bien-être ou qualité de vie, ou de ceux de leurs pairs. {...}(1,2)

Cette définition, issue de la dernière recommandation de la Haute Autorité de Santé (HAS) en vigueur sur le sujet, a été préférée au terme de partenariat plutôt associé à la relation de soin et ainsi à une dimension biomédicale. N'ont pas non plus été retenus les termes de participation et d'implication\*, car le premier sous-entend une réponse à une sollicitation omettant ainsi la dimension pro-active d'une telle démarche, et car le second correspond à un des niveaux de la participation.

Usagers : Toute personne concernée par une problématique de Santé et/ou toute personne sollicitant un service sanitaire, social ou préventif ainsi que leur proches, aidants, et/ou représentants (d'usagers, membres élus d'une instance, représentant d'une association, auto-représentant, etc.) (1,1,2)

Cette définition a été retenue car englobant l'ensemble des termes usités. L'HAS parle plutôt de personnes concernées pour désigner les usagers, terme parfois décrié mais utilisé ici au sens de qui connaît les usages. Il a été préféré au nom patient, plutôt relatif au cadre de la dimension de soins et à celui de partenaire, la notion de partenariat ayant été rejetée au profit de celle d'engagement.

Equipe de Soins primaires ou Equipe de Santé de proximité : La perspective actuelle est donc de considérer les soins de santé primaires comme le premier niveau de contact médical de la population avec le système de santé sur un territoire de proximité. (2)

Maison de Santé Pluri professionnelle : Regroupement de professionnels de santé libéraux médicaux et paramédicaux (d'au moins deux médecins généralistes et d'un professionnel paramédical) autour d'un projet de santé commun (ensemble d'un projet professionnel (organisation interne de la MSP), d'un projet de soins (offre de soins proposé par la MSP pour un territoire) et d'un projet juridique (immobilier, financier))(3) assurant des activités de soins sans hébergement et participant à des actions de prévention\* et d'éducation pour la Santé\* ainsi qu'à des actions sociales(4).

---

<sup>1</sup> \*Les mots suivis d'un astérisque sont définis dans le glossaire.

# Introduction

---

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la Santé\* comme est un état de bien-être physique, mental et social complet et ne consistant pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité(5). Dans cette optique la Promotion de la Santé\*, ensemble de pratiques ou processus conférant aux populations les moyens d'assurer un plus contrôle sur leur santé et d'améliorer cette dernière(6–8), semble constituer une stratégie de choix(9). L'un des fondements de la Promotion de la santé est d'affirmer la place du patient en acteur du système de Santé, ce que l'on nomme la Démocratie Sanitaire ou la Démocratie en Santé\*(7,10).

A l'heure actuelle il existe un véritable essor de la Démocratie en Santé, tant au niveau national qu'international(11,12). Elle est prônée par des instances de Santé de renommées(13) et de nombreux travaux de recherche ont été réalisés(14). Les bilans en sont parfois contrastés, mais les enjeux et les impacts de ces engagements sont réels(15,16). Des bases idéologiques de l'engagement des usagers ont été posées (tel que le continuum d'engagement patient)(17) et des modèles ont vu le jour, dont l'un des plus aboutis est le Montreal Model(18).

La France se distingue par une institutionnalisation forte de la Démocratie en Santé, particulièrement centrée sur la protection des droits des patients et de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins(19,20). C'est suite aux scandales sanitaires et notamment à l'épidémie du Syndrome de l'immunodéficience acquise (SIDA) que s'est développée cette démocratie en France, via un acteur clé, les associations de patients. Bien que les fondements théoriques soient anciens (Conférence d'Alma-Ata et Charte d'Ottawa(6)) la première inscription d'usager en tant que représentant au niveau législatif remonte à l'année 1996 avec les ordonnances Juppé. Par la suite la place des usagers s'est renforcée au cours des différentes réformes du système de Santé (loi Kouchner relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins de 2002, loi relative à la Santé Publique de 2004, Loi Hôpital-Patient-Santé-Territoire(HPST) de 2009, Loi Touraine de modernisation de notre système de Santé de 2016)(7).

Aujourd'hui, nous retrouvons une motivation certaine des usagers à participer à tous les niveaux du système de soins(21). La volonté politique d'engagement des usagers est également affirmée dans la dernière stratégie nationale de Santé publique dont l'intitulé de l'axe 4 n'est autre que : « Innover pour transformer notre système de santé en réaffirmant la place des citoyens »(22).

Cependant, autant l'engagement des usagers dans les instances du système de soins français semble bien encadré et bien défini, autant il ne semble pas exister de cadre clair pour l'engagement des usagers dans les équipes de santé de proximité(23).

Parallèlement, on observe depuis quelques temps une transformation du paysage des équipes de soins primaires avec le développement d'un nouvel outil, les Maisons de Santé Pluri-professionnelles (MSP)(3). En effet pour faire face à un contexte sanitaire difficile, marqué par des problématiques de vieillissement de population, d'essor des maladies chroniques, de problématiques de démographies médicales, et d'inégalités sociales de Santé\*, mais également pour répondre aux exigences des professionnels de santé en terme d'organisation de travail, une réorganisation de ce système ambulatoire a été nécessaire(24).

Cette territorialisation de l'offre de soins(25), affirmant la place du médecin généraliste en pivot des soins de proximité (4) constitue un terreau fertile à la création de regroupement professionnels tels que les MSP(26).

Ces dernières obtiennent leur reconnaissance juridique lors de la loi de financement de la sécurité sociale dans l'article L.6323-3 du Code de Santé Publique en 2008. Les lois HPST de 2009 et Fourcade de 2011 en pose les bases réglementaires, à savoir l'élaboration d'un projet de santé en accord avec le Projet Régional de Santé\* (PRS) de l'Agence Régionale de Santé\* (ARS), la composition minimale (à savoir deux médecins minimum et un professionnel paramédical), et un cahier des charges pour accéder aux nouveaux modes de financement(3).

Bien que définies juridiquement les MSP relèvent de pratiques et d'organisations hétérogènes(26). Erigées pour répondre aux enjeux professionnels d'amélioration de la qualité et de l'accès aux soins, leurs premiers bilans bien que contrastés(27,28) suggéreraient « une performance supérieure comparativement à l'exercice standard » sur certains critères(29,30).

Ne nous y trompons pas les MSP ont connu un véritable essor ces dernières années et constituent assurément un acteur prépondérant des soins de premier recours(31,32). Un des objectifs, affirmé par les politiques publiques est de favoriser l'engagement des usagers, notamment à travers un critère de rémunération à ce sujet(33). Les MSP semblent d'ailleurs constituer un élément de choix pour l'engagement usager(34). Au-delà de la politique, certaines études témoignent de la volonté des acteurs de soins primaires et des usagers de s'impliquer dans le fonctionnement de ces espaces de soins(35,36).

Toutefois, il n'existe dans la littérature que très peu d'expériences d'engagement usagers en MSP en dehors de quelques expérimentation d'organisation de soins primaires(37,38), de programmes d'Education Thérapeutique Patient\* (ETP)(39) et de comités d'usagers non pérennes(35,36).

Qu'en est-il réellement ? A l'heure où l'engagement des usagers au système de soins est érigé en priorité de Santé Publique, où le contexte local semble être favorable avec ce nouvel outil de MSP, où tout semble à écrire à ce sujet en Santé de proximité, cette étude se propose d'évaluer l'engagement des usagers dans trois MSP de Bretagne.

L'objectif principal de ce travail est d'évaluer l'engagement des usagers dans le fonctionnement des MSP. Puis, nous nous attacherons à évaluer les perceptions des professionnels et des usagers de cet engagement ; d'en déterminer les freins et les leviers ; et enfin d'en explorer les perspectives.

# Matériel et Méthode

---

## 1. Présentation du chercheur

Médecin généraliste remplaçant de 28 ans, ayant réalisé son internat à la faculté de Médecine de Rennes, exerçant son activité en Aquitaine dans les départements des Landes et des Pyrénées-Atlantiques.

## 2. Présentation de l'étude

Il s'agit d'une étude qualitative\* par entretiens semi-dirigés collectifs ou Focus Group\*(40,41) secondairement complétés d'entretiens semi-directifs individuels\* visant à évaluer puis analyser l'engagement des usagers dans le fonctionnement des MSP.

## 3. Population de l'étude

Echantillon raisonné de trois MSP matures au sens ayant déjà expérimenté des projets d'engagement usagers(42), de zones d'exercices différentes (rural-urbain) de deux départements de Bretagne.

## 4. Recueil des données

### 4.1 Recrutement

La sélection des MSP s'est faite à partir du réseau d'Equipes de Soins et d'Organisation Territoriale (ESSORT), soit la branche régionale bretonne de l'association Avenir des Equipes Coordonnées\* (AVECSanté) dont le rôle est, entre autres, d'accompagner les projets de regroupement professionnels. Ces 3 MSP avaient déclaré lors d'un recensement de retours d'expériences avoir réalisé des projets d'engagement usager au cours de leur exercice. Ont ensuite été contactés les tandems leader-coordonateur de chaque MSP en vue d'un entretien préliminaire de caractérisation de la MSP. Charge à eux ensuite de recruter les membres du focus group via la diffusion d'une lettre de recrutement (Annexe 1), le nombre requis étant de 7 à 12 participants. Enfin à la fin de chaque focus group était proposé un entretien complémentaire individuels aux usagers.

### 4.2 Entretiens préliminaires

Un entretien d'une durée d'une heure a été réalisé en présentiel pour les deux premières MSP puis en visioconférence via l'application ZOOM pour la troisième, avec le coordinateur ou le leader selon leurs disponibilités. Il s'est agi de recueillir les informations dans l'objectif de caractériser la MSP en termes d'histoire et d'organisation en vue de l'interprétation ultérieure des informations des focus group. Pour se faire un questionnaire a été élaboré à partir de la trame du questionnaire de l'enquête d'ESSORT (Annexe 2). Les projets de Santé des trois MSP ont été recueillis lors de cette étape.



### 4.3 Entretiens exploratoires

Des entretiens exploratoires ont été organisés dans la perspective de tester et renforcer le guide d'entretien des focus group. Ce guide a été établi à partir de la bibliographie effectuée puis adapté aux informations recueillies lors de ces entrevues avec :

-le Dr Pascal Vuattoux, médecin généraliste dans une MSP du quartier de Saint Claude à Besançon ayant déjà expérimenté des travaux d'engagement usager(35) dans le cadre de sa pratique, vice-président d'AVEC Santé, membre du conseil pour l'engagement patient de l'Haute Autorité de Santé et rédacteur du petit guide de la participation en santé de proximité(19).

-le Dr Emmanuel Allory, maître de conférence universitaire au département de médecine générale de Rennes, ancien président de l'association Avenir Santé Villejean Beaugard et médecin généraliste de la MSP Rennes-Ouest sélectionnée pour cette étude.

-le Dr Nadia O'Brien, membre du Centre d'Excellence sur le Partenariat avec le Patient et le Public\*(CEPPP), travaillant dans le programme « patient engagement », titulaire d'une maîtrise en Santé Publique, auteure de recherches sur le thème de la participation au Canada.

### 4.4 Entretiens collectifs

Les focus group ont été animés par le chercheur lui-même(43), sans observateur, à l'aide d'un guide d'entretien (Annexe 3) établi à partir de la littérature et des entretiens exploratoires. Des informations épidémiologiques (âge – sexe – profession) étaient recueillies. Ces entretiens ont été effectués en présentiel, dans la salle de réunion de chaque MSP, et enregistrés numériquement. D'une durée initialement prévue de 1h30, la durée des deuxièmes et troisièmes entretiens s'est vue réduite à 1h15 au motif de contraintes temporelles et organisationnelles professionnelles. Les groupes étaient respectivement de 9 personnes pour le premier, et 7 pour les autres. Des difficultés ont été rencontrées lors du second focus group. La dynamique de la conversation a pris le pas sur le guide d'entretien. Deux questions n'ont pas été abordées par l'animateur, la première (définition de l'engagement) car discutée spontanément par le groupe, la seconde (perspectives de l'engagement usager), faute de temps. Il n'a pas été effectué de rétroaction par les équipes.

### 4.5 Entretiens complémentaires

Afin de valoriser la parole des usagers, ont été réalisés cinq entretiens semi-directifs auprès de tous les usagers ayant participé aux entretiens collectifs. A deux exceptions près, une usagère du second groupe n'ayant pas répondu à deux sollicitations par mail, et une autre usagère de la même MSP, qui, n'ayant pu participer au focus group pour raison personnelle, a souhaité prendre part à ce recueil individuel. Ces derniers, d'une durée de quarante-cinq minutes à une heure, enregistrés, ont été pratiqués par visio-conférence via l'application ZOOM pour trois d'entre eux et par appel téléphonique pour les autres aux motifs de difficultés logistiques. Le chercheur a mené lui-même ces entretiens, à partir du même guide.

## **5. Analyse des données**

La transcription des verbatim\* a été effectuée sur le logiciel WORD par retranscription mot pour mot du discours intégral sans modification, suppression ni reformulation. L'analyse des données a d'abord constituée en un travail de codage manuel sur critère sémantique\* avec principe d'exclusivité\* jusqu'à suffisance des données\* réalisé sur le logiciel N'Vivo(44). Pour répondre à cette problématique nous avons opté pour une analyse par théorisation ancrée\*(45-47).

## **6. Aspect réglementaire**

Une information claire a été au préalable délivrée avec recueil d'un consentement (Annexe 4). Les données ont été anonymisées. Les conditions réglementaires et de confidentialité ont été respectées. Cette étude n'est pas régie par la réglementation de la Loi Jardé et a été approuvée par le Comité d'Ethique (Annexe 5).

# Résultats

---

## 1. Population de l'étude

### 1.1 Maisons de santé Pluri-professionnelles

Les 3 MSP sélectionnées ont effectuées des expériences d'engagement usager et sont considérées comme mature au niveau organisationnel car signataire de l'accord conventionnel interprofessionnel\*(33) (ACI). Cet élément a été choisi comme témoin de cette maturité puisqu'il nécessite une organisation juridique spécifique en Société Interprofessionnel de Soins Ambulatoires\* (SISA)(48), la présence d'une coordination, et encourage d'autres critères socles tels que le système d'information partagé(49)\*. En revanche, elles diffèrent de par leur localisation sur deux départements de Bretagne (Côte d'Armor et Ille et Vilaine), leurs mode d'exercice (urbain/périurbain/semi-rural)<sup>2</sup>, leurs histoires représentées ici par la date de leur projet de Santé et enfin de par leur composition. Le chercheur tient à préciser qu'il a exercé un stage et un remplacement de médecine générale dans la seconde MSP.

TABLEAU 1 : Description des trois MSP de l'enquête

MSP	Mode d'exercice	Date du projet de santé	Nombre de professionnels	ACI	Engagement des usagers
MSP 1	Péri-urbain	2013	30-40	Oui	Oui
MSP 2	Urbain	2014	80	Oui	Oui
MSP 3	Semi-Rural	2017	32	Oui	Oui

### 1.2 Caractéristiques de la population

La moyenne d'âge de notre population est de 46 ans. On note une prédominance féminine avec 19 femmes (79%) pour 5 hommes (21%) ainsi qu'une présence plus importante des professionnels de santé, 18 professionnels de Santé (75%) et 6 patients (25%). Au sujet des professions de la santé, on note une variabilité des types de métiers avec pas moins de 10 professions représentées. Par ailleurs leur répartition est bien équilibrée, comme suit : 1 psychologue, 1 psychomotricienne, 1 pédicure podologue, 1 sage-femme, 1 pharmacien, 3 kinésithérapeutes, 3 coordinatrices\* (ou 4, une médecin généraliste ayant ce double statut), 3 infirmiers, 4 médecins généralistes. On retrouve cette diversité au sein de chaque groupe, avec un maximum de deux membres d'une même profession.

La moyenne d'âge des usagers est de 59.5 ans. On note toutefois une variation selon les maisons de santé avec une moyenne de 69 ans pour la MSP 1, 72.6 ans pour la MSP 2 et enfin 35 ans pour la MSP 3. On retrouve également une nette prépondérance féminine avec 5 femmes (83%) pour 1 homme (17%).

---

<sup>2</sup> Il n'existe pas de définition consensuelle de ces termes. Ceux choisis l'ont été pour rendre compte de la situation suivante : la MSP1 étant située à 20km du CHU de référence, la MSP2 à moins de 5km, et la MSP3 à 70km bien qu'il existe d'autres centres hospitaliers plus proches à 15km.

## **2. Evaluation de l'engagement usager en MSP**

### 2.1 MSP 1 :

La première expérience d'engagement des usagers a eu lieu en 2018 sous la forme d'un questionnaire sur la thématique du diabète de type 2 pour recueillir l'avis des patients sur la coordination. En 2019, un nouveau questionnaire sur la thématique du diabète de type 2 et son éducation thérapeutique patient ETP(50) a été réalisé. S'est aussi créé un groupe périnatalité dans l'objectif d'échanger à priori avec les usagers sur le contenu de ces ateliers. Et enfin un projet sur la thématique du Parkinson se met en place avec un usager dans un objectif de co-construction\* de programme de prise en charge de patient parkinsonien.

### 2.2 MSP 2 :

L'engagement usager dans cette MSP est plus ancien. On retrouve ici des expériences d'engagement dans le choix du programme et l'animation d'ETP sur les thématiques du diabète et des maladies chroniques. Il existe aussi une inscription territoriale avec des actions concrètes avec les instances représentatives de la vie citoyenne. Une expérience de comité d'usagers avait vu le jour, mais de manière non pérenne. Depuis 2019, les usagers ont le même statut que les autres membres de l'association. Des usagers siègent au bureau de l'association, association dans laquelle on retrouve un collège des usagers.

### 2.3 MSP 3 :

La première action d'engagement usager de cette MSP a été une réunion d'information organisée pour les usagers dans l'objectif de présenter le regroupement professionnel. Des programmes de prévention ont ensuite été organisés sur les thématiques du cancer du sein et des addictions. Un programme d'ETP est en cours de co-construction avec une usagère sur le thème de la douleur dans le parcours des maladies chroniques. Et un projet de promotion de la Santé est en lancé avec l'objectif d'une co-construction avec les usagers (notamment le club de football) sur la thématique des addictions.

## **3. Analyse de l'engagement des usagers en MSP**

### 3.1 Généralités

Un total de 987 verbatim a été codé. Dans un soucis d'anonymisation des données et de compréhension, les citations seront accompagnées de la mention U ou P selon qu'il s'agisse d'un usager ou d'un professionnel de Santé, suivi de la lettre M pour MSP complétée du numéro de cette dernière. Par exemple UM3 pour citation d'un usager de la troisième MSP de notre étude.

## 3.2 Qu'est-ce que l'engagement des usagers en MSP ?

### 3.2.1 **Une Rencontre**

L'engagement des usagers dans une MSP, c'est avant tout une rencontre, un échange, un partage entre des professionnels de santé et des usagers. C'est un échange qui trouve son origine dans le constat partagé d'un manque dans le parcours de soins des patients souffrant de maladie chronique : « {...} j'ai été interpellé, et interloqué des fois par mon parcours personnel, {...} j'ai dû notamment, apprendre à me faire de injections moi-même avec des tutoriels You-Tube, parce que je n'avais pas accès à l'éducation thérapeutique du patient. » [UM3].

C'est aussi une réponse aux attentes respectives de ces acteurs pouvant être décrite comme « une remise en question, un équilibre entre nos besoins de soignants et la population qu'on va soigner et puis la vie des gens. » [PM1].

### 3.2.2 **Des actions hétéroclites**

La mise en œuvre de l'engagement usager est réalisée sous différentes formes. On retrouve pêle-mêle des actions allant de l'engagement d'usagers à la commission d'administration de la MSP à l'animation de programme d'éducation thérapeutique. On peut citer par exemple la participation d'usagers à des réunions de coordination pluri-professionnelle, la création d'un comité d'usager, des méthodes diverses pour recueillir l'avis des usagers (focus group-questionnaires), et des actions de terrain de prévention ou promotion de la Santé sur des thématiques variées (Octobre Rose pour le cancer du sein, Bistrot Mémoire pour Alzheimer, Bref j'arrête de fumer pour les addictions...).

### 3.2.3 **Un engagement hétérogène**

Il semble reconnu que l'engagement des usagers se joue à différents niveaux allant de la simple information à la construction conjointe de projet.

- « Quand toi tu as impliqué tes patients, euh, à différents niveaux, mais rien qu'en les consultant sur la pertinence du projet, l'heure, le jour, des choses très... {...} c'était une façon en tout cas d'impliquer les usagers. » [PM3].

- « Enfin pour l'instant, nous on a fait des projets pour le patient, c'est-à-dire en essayant d'imaginer des choses mais je pense qu'on va avoir à travailler dans le temps à intégrer plus le patient dans nos projets, dans la conception des projets, {...} » [PM1].

Par ailleurs a également été soulevée par deux participants la question de la réalité de cet engagement, avec une peur d'instrumentalisation de ce dernier (ce qu'on retrouve sous le terme de participation alibi\*).

- « Je me dis est ce que les patients, les usagers, est ce que ça ne sert pas, parce que j'ai fouillé un peu sur ces histoires de maison médicale... est ce que le rôle des patients ne sert pas de... De prétexte, d'alibi... Dans les rapports maisons médicales, ARS, enfin les structures mises en place... » [UM2].

### 3.2.4 **Engagement des usagers : un concept polysémique.**

L'engagement des usagers semble en réalité constituer un ensemble de rôles ou de fonctions différentes.

Tout d'abord un rôle de médiation entre les usagers et le monde professionnel de la Santé avec un aspect de porte-parole de la population.

« On n'est pas là pour soi. Au contraire, {...}, on est là pour porter aussi, la parole d'un environnement, voilà, de la société. Parce que contrairement aux professionnels de Santé, eux ils n'habitent pas le quartier ; nous on habite le quartier, on vit dans le quartier. On voit très bien comment le quartier fonctionne, on rencontre des personnes, on connaît leurs soucis. Des soucis parce qu'ils ne dorment pas bien, parce que c'est bruyant... De l'hygiène, parce que c'est sale, parce que des gens jettent des poubelles par les fenêtres... enfin, voilà, c'est des témoignages qu'on peut aussi apporter. » [UM2] ; « on est un peu élément tampon entre le monde médical ou paramédical et les gens qu'on côtoie au quotidien. » [UM2].

On trouve aussi une fonction d'accompagnement à travers la notion d'usager expert de sa maladie mais également une entraide des usagers au sens large.

- « Alors que le rôle des usagers est d'expliquer leur maladie aux nouveaux patients. Qu'un professionnel de santé ne connaît pas forcément. Parce que le professionnel de santé il connaît la maladie dans les livres, mais il ne l'a pas vécu. Et je pense que le vécu est important, pour un usager, à transmettre. » [UM2].

- « {...} écouter les gens, et essayer dès les amener, euh, à progresser, euh. Moi je sais que par hasard j'ai rencontré deux personnes, qui à priori sont dans le besoin... j'ai réussi à les amener à un concours de belotte... Et depuis je suis devenue amie avec elles. » [UM2].

Enfin, d'autres points sont décrits tels qu'un rôle de communication avec les usagers « Mon engagement pour la maison de Santé c'est d'en parler autour de moi » [UM2], mais aussi avec les structures de soins « {...}. Je vois les professionnels de santé à l'hôpital et la MSP, et au final je fais un peu le relais, le dialogue {...} je mets des mails en copie {...}. Et je trouve qu'en tant que patiente et usagère du pôle de santé je peux aussi être un levier dans la communication avec l'hôpital. » [UM3].

### **3.2.5 Un processus évolutif : « l'engagement usager c'est un long combat » [UM2]**

En résumé l'engagement des usagers en MSP est un processus dynamique à construire dans le temps en prenant son temps, aussi bien au niveau individuel que collectif. En témoigne ces deux exemples :

- « Et, euh, en fait le Pôle de santé, parce qu'il y avait eu des collaborations sur des petites choses qui n'engageaient pas au départ, et qu'on a fait connaissance très doucement, sur une année... On a pu aboutir à une collaboration euh, avec le Pôle de santé, qui a pu être solide, maintenant. » [UM3].

- « {...} la première fois, c'était plutôt discours reposant, voilà... qu'est-ce que ça va apporter, voilà... Un an plus tard... Le temps d'avoir échangé, mûri, un petit peu la notion, etc.... De vous avoir eu, aussi, en tant qu'usagers au sein de la structure, euh. Comme tu dis, un peu, de façon étiquetée, non encadrée, voilà, ça a fait bouger les cadres de pensée et euh, réflexions, des professionnels de Santé. Et là en fait, ils ont vu l'intérêt, de l'engagement... Et là, un an plus tard, il s'est agi de modifier les statuts... C'est passé comme une lettre à la poste. » [PM2]

### **3.2.6 Générateur de bénéfices multiples**

L'engagement des usagers dans les MSP est porteur d'avantages nombreux et variés, aussi bien pour les professionnels de Santé que pour les patients. Ce dernier serait une chance d'apprentissage, et de découverte.

C'est aussi l'occasion pour l'ensemble des acteurs d'élargir leur réseau de connaissance et de créer des relations durables basées sur la confiance au sein et à l'extérieur de la MSP. Il est source de sérénité, de sécurité et de confort pour l'ensemble des protagonistes. Il procure, au-delà d'une ouverture, un enrichissement de la pratique et des compétences. La MSP quant à elle apporterait un gain d'efficacité notamment par sa fonction de coordination, et favoriserait l'accès aux soins. Enfin, l'engagement est vu comme un vecteur d'amélioration de la Santé globale de la population.

### **3.2.7 Dans une finalité : « l'intérêt premier de l'utilisateur » [PM2]**

Le principal objectif de l'engagement des usagers en MSP est l'intérêt du patient à travers un accompagnement ajusté dans une logique de démocratie sanitaire.

- « *Le partenariat, l'implication des usagers, c'est pour moi une justesse, euh, de la relation de soins, de la prise en charge, du parcours, euh, pour qu'il soit le plus efficace possible et le mieux vécu.* » [UM3]

- « *Et dans ce sens-là, en fait, moi j'entends la participation des usagers comme un élément vers plus de processus démocratique. C'est-à-dire vers plus d'expression, de la population entre guillemet cible de l'organisation du système de Santé...* » [PM2]

## **3.3 Conditions de l'engagement usager en MSP**

### **3.3.1 Volonté et posture**

Le prérequis à toute forme d'engagement est la volonté. Formidable levier, elle doit être partagée par tous, aussi bien professionnels de santé qu'usagers. Ce qui ne semble pas être le cas à l'heure actuelle, parfois même au sein des MSP interrogées. Pour être efficace cette volonté des différents protagonistes doit rencontrer un certain positionnement plus horizontal des professionnels de santé. Ce dernier nécessite une évolution des postures soignantes préexistantes : « *{...} on peut faire des choses ensemble avec des patients et plus facilement se mettre sur un pied d'égalité pour monter des projets ensemble. Donc c'est une posture effectivement qu'on lâche, ou bien qu'on donne au patient.* » [PM3]. Par ailleurs, un mauvais positionnement, un manque de reconnaissance semblent constituer des freins de l'engagement usager en MSP. A l'inverse, l'intérêt pour la Santé et autrui, les qualités d'ouverture d'esprit, la bienveillance et un médecin moteur et dynamique sont perçus comme des leviers.

### **3.3.2 Représentations**

Les différentes représentations constituent un frein important de l'engagement des usagers en MSP. Elles sont de nature diverses et concernent aussi bien les premiers que les seconds. Au sujet des professionnels de Santé, une des représentations véhiculée est que ces derniers peuvent percevoir l'utilisateur comme un danger, par peur de jugement, et de respect du secret médical. Ensuite ce milieu est perçu comme un environnement clos, tout puissant, « *{...} parce que le professionnel aura tendance à mettre en avant, son opinion et puis ses certitudes...* » [UM1], dont les acteurs auraient tendance à manquer d'ouverture. Une image est fréquemment retrouvée, celle d'une indispensable descente du professionnel de son piédestal ; ces remarques concernent d'ailleurs plus spécifiquement les médecins.

Ces professionnels ne seraient pas tous prêts à ce nécessaire changement de dogme, d'attitude, d'habitudes évoqué précédemment :

- « {...} Pour avoir vécu, avant d'être sur Rennes, dans différentes, euh, autres régions. Euh, le monde médical n'est pas forcément prêt à cette collaboration. Il y a beaucoup, de médecins, de pharmaciens, infirmiers, qui freinent complètement, qui n'envisagent même pas que ce soit possible... Même si on obligeait à ça... » [PM2].

- « Et ce qu'il y a, euh, c'est difficile aussi pour l'utilisateur de trouver sa place je pense, dans une association... euh, portée par les professionnels de Santé. Mais, euh, pour les professionnels de Santé, accepter la participation des usagers, ça demande encore beaucoup de chemin. » [PM2].

A propos des usagers, nous retrouvons ici une méfiance vis-à-vis des professionnels de Santé, trouvant sa source dans des « prérequis, que le public peut avoir à l'encontre du monde médical... » [UM2] et la peur de voir son spécialiste dans un autre cadre que celui de leur relation individuelle de soin. Une autre représentation importante est celle d'une peur, d'une appréhension du patient envers l'engagement dans les MSP par crainte de ne pas être légitime et capable d'exercer ce rôle : « Et je pense aussi, que ces gens {...} niveau instruction qui ne se sentent peut-être pas à la hauteur... {...} Alors que... Moi je les ai entendu discuter, elles peuvent très bien, faire un discours et... du moment que c'est quelque chose qu'elles connaissent. » [PM2] ; « Pas compétent... « Non mais attends ils vont rigoler parce que je ne sais pas, je ne sais pas bien parler comme eux. » » [UM2].

Ensuite, la signification donnée par l'utilisateur à son engagement et à la finalité de ce dernier peut en constituer une limite : « ah ouais, derrière, et ben qu'est-ce que ça va apporter en fait, le fait de travailler ensemble, de discuter ensemble... » [PM2]. Par ailleurs, pour certains professionnels l'utilisateur peut constituer un frein de la dynamique de soins : « dans les Seins Sans Pépins, on avait donc choisi de ne pas intégrer de patient dans notre groupe qui construisait le projet {...} Et une des choses qui était rapportée par l'un d'entre nous était euh « bah oui mais si..., bon c'est bien qu'on demande l'avis des patients mais s'il y a un patient dans le groupe, je ne sais pas si on pourra déconner comme ça {...} ». Et bien c'était un frein de se dire : « c'est un patient on ne va pas pouvoir se lâcher comme ça, en plus si c'est mon patient... » Si en plus on a une relation de patient-médecin ou de patient-kiné, de soignant-soigné au sein du groupe, ça peut biaiser un peu la relation quoi. » [PM3]

Enfin, pour contourner ce frein des représentations, « en amont il y a peut-être tout ce travail à faire, de déconstruction des préjugés. » [PM2].

### 3.3.3 Conditions spatio-temporelles

L'engagement des usagers étant une notion tout à fait nouvelle, son côté novateur est interprété comme un frein par les personnes interrogées. En effet, n'en étant qu'à ses balbutiements, il est encore minoritaire, et tout semble à écrire. Ce qui peut freiner le recrutement d'autres usagers. Toutefois, le contexte actuel, politique avec une volonté affirmée de développer l'engagement usager, et l'apparition d'une nouvelle génération de soignants sensibilisés très tôt à la place du patient dans son parcours de soin semble constituer autant d'éléments favorisant.

Enfin, une autre notion est abordée, celle de moment propice. A tout projet correspond un moment plus ou moins opportun pour sa conception ou sa mise en œuvre, dépendant des dynamiques respectives des différents acteurs.



Le temps est perçu comme un des freins les plus importants. Tout d'abord, cet engagement nécessite pour fonctionner un investissement en temps conséquent pour les différents acteurs : « *J'ai voulu l'année dernière {...} comptabiliser en temps ce que ça représentait mon investissement. Ben ça représentait presque qu'un mois d'activité professionnelle... sur toute une année.* » [UM2]. A l'heure actuelle, la majorité des acteurs estime manquer de temps. Ce temps peut constituer un frein au recrutement de nouveaux usagers, du fait de l'investissement à consentir, et peut également mener à un essoufflement des différentes équipes. En cela le temps de travail collectif doit être optimisé, réfléchi, intégré, et valorisé, notamment par du concret. Une réflexion est à mener sur cette notion de temps car différentes perceptions semblent coexister. Quid du temps consacré à l'engagement usager, est-ce du temps de travail, de coordination ? est-il rémunéré ? ne se fait-il pas au détriment de l'activité libérale, par ailleurs mieux rémunérée ? Une clarification de ces notions, au niveau individuel et collectif semble nécessaire. Enfin un autre écueil est important à souligner, il faut du temps certes, mais il faut avant tout prendre son temps.

Les MSP semblent constituer un lieu idéal de rassemblement pour l'engagement des usagers, du point de vue logistique. Elles sont aussi vues comme un espace de ressource, de vie, d'information, et de référence en terme de Santé : « *Et au lieu de se réunir dans une salle municipale, là on se réunirait bah au cœur même de la maison de santé, au cœur même des soins et de la pathologie, au cœur même de notre problème quoi* » [PM1] ; « *Enfin moi je trouve que c'est important que cette maison de santé elle soit aussi reconnue comme un lieu de ressource, d'information, au niveau, sur le plan de la Santé* » [PM3] ; « *Que la MSP ce soit aussi leur espace.* » [PM3]. Toutefois entre chaque MSP l'engagement et la dynamique sont différents, de par les particularités territoriales et d'équipe de chacune.

### 3.3.4 Cadre

Les différentes équipes soulignent l'importance de poser un cadre. Le rôle et les attentes vis-à-vis des usagers sont perçus comme flous par ces derniers : « *Moi j'ai du mal à saisir, euh justement qu'est-ce que l'Association attend de nous {...}. Parce que vous avez des professionnels de Santé qui attendent le patient expert. Par exemple X nous a envoyé une vidéo du Canada suite à notre réunion. Bah j'ai vu une dame témoigner qui a eu trois cancers, qui a été dans le coma pendant 6 mois... Mais moi je ne suis pas comme ça. Alors est ce que j'ai le droit d'être usager-patient, je n'ai pas eu de cancer... On voit bien qu'il y a plein, plein de niveaux. {...}* » [UM2] Au point malgré plusieurs années d'engagement d'avoir « *le sentiment de ne pas être trop à {sa} place* » [UM2] et de ne pas savoir « *encore très bien ce à quoi {ils peuvent} servir.* » [UM2].

On peut définir le cadre à différents niveaux. Tout d'abord au niveau organisationnel, des acteurs s'accordent pour acter la nécessité d'un cadre. Ce cadre pourrait être construit localement entre les différents protagonistes. Il impose des réflexions préalables sur la place qu'on souhaite accorder à chacun, et les attentes de ces derniers. Il peut se modéliser sous la forme d'une charte et d'un règlement intérieur considérés comme des bases solides, et aussi sous forme de statuts.

Formaliser cet engagement à ce niveau est une étape très complexe, car entre deux mondes différents (professionnel et usager) sans élément de référence, chronophage, mais ressentie comme nécessaire. En effet, l'inscription dans un tel cadre est source de respect et de légitimité entre ces acteurs régis par les mêmes règles.

Le cadre peut également se situer au niveau des relations entre les membres de l'équipe. Ces personnes peuvent être amenées à se rencontrer dans différents contextes (relation individuelle de soins, relation sportive, relation collective au sein de la MSP...). Poser le cadre de chaque relation en fonction du contexte est important : « {...} j'ai toujours trouvé, euh, très cohérent, les demandes, et les interlocuteurs que j'ai eu au sein de la MSP. Les choses ont toujours été rangées. Euh, le cadre de la consultation et des soins était délimité {...} Et quand il était question d'autre chose, la place était ouverte... mais il y avait un changement subtil d'attitude, de ton, de positionnement, ... » [UM3]. Ensuite, au sein même d'un programme, d'une action définir les rôles de chacun (par exemple dans le cadre d'un travail collectif ne pas s'exprimer sur ses expériences personnelles...) est garant de sa qualité.

Toutefois, bien que la nécessité d'un cadre soit unanimement reconnue, que la clarification des rôles et des attentes soient nécessaires, et qu'un cadre organisationnel via une charte, un règlement intérieur et des statuts soient considérées comme des bases solides, des limites sont évoquées. La nécessité pour tout usager d'adhérer à une association peut constituer un frein (économique, appréhension...), là où différents niveaux d'investissement patient pourraient coexister. Ensuite des statuts, soit, mais ces statuts, pour la plupart souhaités comme égaux ne le seraient pas. En effet, ces statuts n'étant pas professionnels, une patiente a été confrontée à une absence de reconnaissance de son rôle par les instances partenaires de sa MSP ; de plus, ce statut de volontaire autonome ne bénéficierait d'aucune reconnaissance financière. Aussi la valeur d'une charte n'est qu'une valeur d'engagement. Enfin une limite, discutée, d'un tel système organisationnel, serait de circonscrire la spontanéité des échanges et l'autonomie des acteurs.

Tout ceci concerne l'échelon local, mais ce cadre peut se discuter à d'autres niveaux. En ce qui concerne les instances (régionales et nationales), la population de l'étude en a un avis contrasté. D'une part elles semblent constituer un levier au sens qu'on leur prête une volonté de développer l'engagement usager et que les financements alloués sont les bienvenus. D'autre part, elles sont décriées car leur volonté se limiterait à un niveau d'engagement consultatif. Les critères d'accès au financement seraient perçus comme trop stricts, parfois déconnectés de la réalité, avec un niveau d'exigence allant crescendo. En découlerait une lourdeur administrative bridant les équipes dans leur créativité et spontanéité. Une patiente, lorsqu'elle parle porte un regard sur son parcours d'engagement usager, parle même de blocus institutionnel au sujet des nombreuses entraves qu'elle a rencontrées tout au long de son parcours. Pour elle il existe un manque de reconnaissance institutionnel de l'usager car elle estime « que quand un patient, pendant des années, met toutes ses économies et tout son niveau de vie, pour être formé, pour intervenir et être présent, euh, dans la réflexion autour du système de santé. {Elle} estime qu'il peut aussi y avoir une reconnaissance institutionnelle et financière à ce niveau-là. » [UM3].

Un constat revient fréquemment au sujet des usagers. Bien qu'il existe un fondement législatif de l'engagement usager avec la loi HPST, et qu'une recommandation HAS récente en pose des bases, « il n'y a pas d'existence propre du patient au niveau institutionnel dans le monde libéral, dans ce type de structure » [UM3].

Il n'existe pas non plus de déontologie, d'ordre, de cadre, de formation pour les usagers. En cela il manque un cadre pour palier à ce manque de sécurité et de vigilance envers l'utilisateur : « {...} mais pour moi ça nécessite d'être encadré... qu'il se passe quelque chose institutionnellement qui encadre, euh, cette position et cette responsabilité. Parce que c'en est une par rapport au patient mais par rapport aux gens avec lesquels on intervient... [UM3]».

Est aussi énoncé un manque de sécurité quant au secret professionnel, cet engagement reposant sur une relation de confiance : « Même si les textes et la loi HSPT ont été très clairs en définissant qu'un patient intervenant dans un programme d'éducation thérapeutique est soumis au secret professionnel, mais ce n'est qu'indicatif au final... voilà, c'est une indication {...} » [UM3].

Enfin, une autre usagère relatant son expérience en Centre Hospitalier et Universitaire (CHU), la jugeait comme plus aboutie qu'en soins primaires au motif d'un cadre organisationnel clair porté par la direction. Dans cette continuité, considérant qu'à la différence des structures hospitalières, rien n'était écrit pour l'engagement des usagers en soins primaires, la question suivante fut l'objet d'un long débat au sein d'une MSP : « faut-il rendre obligatoire l'inscription des usagers dans la vie d'une MSP ? » [PM2]. Les arguments en faveur étaient, en prenant l'exemple des Conseils de Vie Sociale\* (CVS), qu'instituer l'engagement usager stimulerait leur recrutement. Cela aurait l'avantage de créer un lieu d'expression pour les usagers. Enfin reconnaître une obligation d'engagement usager constituerait une valorisation de cette association. Les arguments contre étaient qu'obligation sans volonté n'était pas gage de réussite. Une telle collaboration non voulue n'aurait pas nécessairement de sens. Et enfin, cette institutionnalisation constituerait un frein à la liberté et la créativité des équipes.

### 3.3.5 Méthode

Le recrutement est ressenti comme un obstacle difficile à surmonter par certaines équipes. On retrouve même un sentiment de découragement face à de très nombreuses sollicitations sans retour au sein d'une MSP. Les principaux freins en sont les représentations telles que la peur de s'engager et de prendre des responsabilités dans un milieu professionnel, avec la perception d'un rôle mal défini. Ensuite le manque de temps et de disponibilité devant un investissement perçu comme chronophage. D'ailleurs la Santé n'est pas toujours évaluée comme prioritaire par certaines populations.

Ensuite le recrutement d'utilisateurs dans les MSP pose de nombreuses questions, à commencer par celle de la représentativité. Quels utilisateurs mobiliser ? Il est avancé dans ces entretiens qu'actuellement, les sollicitations se tournent essentiellement vers les mêmes personnes aux profils particuliers, engagées dans d'autres structures, notamment associatives et âgées du fait de l'investissement en temps requis. En effet, certains professionnels de santé semblent estimer que ces associations ne peuvent concerner qu'une certaine tranche de population, sans préciser laquelle : « ça ne va pas être faisable avec tous les patients... » [PM1] ; « On ciblerait c'est sûr. On n'irait pas demander à n'importe qui je pense. » [PM3]. C'est d'ailleurs la remarque d'une usagère qui, questionnant ce recrutement par les professionnels, le jugeait comme limitant pour le reste de population. In extenso quid de la représentativité vis à vis de la population de la MSP, et donc de celle des inégalités sociales de Santé. En effet, cette interrogation est perçue comme primordiale par une MSP du fait des problèmes de précarité de sa population.

Comment recruter ces populations particulièrement vulnérables ? Une suggestion serait d'en faire une priorité et de porter une attention particulière à ce public lors de la construction d'une action ou d'un recrutement.

D'autres axes de réflexion sont proposés tels que, par exemple : aller sur les lieux de vie des habitants pour les solliciter (marché, club de sports...), choisir des thématiques qui les intéressent et les concernent, sous des formats accessibles à tout un chacun, et aboutissant sur du concret.

Les moyens de sollicitation sont divers : directes par bouche à oreille lors de rencontres informelles, via des associations, des collectivités et des réseaux, via des programmes de soins qui leur sont destinés, des questionnaires, des entretiens (par exemple focus group pour un diagnostic territorial ou de l'ETP) ou bien lors de réunion d'information... Deux règles sont énoncées, débiter par des partenariats petits avec des personnes que l'on connaît puis élargir progressivement et « *être à l'écoute des besoins dès le départ, et à mon avis dès la construction, dès même les premières idées...* » [PM1].

La communication est une étape importante de l'engagement des usagers. Tout d'abord à l'échelle des MSP. Il apparaît essentiel que la maison de santé et ses actions soient visibles pour la population. Ce qui ne semble pas être le cas pour le moment, la plupart des patients interrogés relatant un manque d'information sur ces sujets : « *{...} Pour moi ce n'était pas ressorti qu'on pouvait s'investir et participer quoi... Ce n'est pas inné que les patients peuvent être... {...} On n'est pas au courant qu'on peut participer quoi.* » [UM3].

Ensuite une communication claire sur l'ouverture de la MSP envers les usagers, et sur ce qui est attendu d'eux, c'est à dire leur rôle dans cet engagement, serait un catalyseur de ce dernier. Par ailleurs la communication a aussi son importance au sein du groupe et des relations individuelles. Elle est génératrice de lien et entretient la dynamique d'équipe dans des professions n'étant pas nécessairement habituées à cela.

Pour ce faire les outils plébiscités sont diversifiés. Au niveau de la MSP, une d'entre elles a organisé deux réunions de présentation de la MSP, de ses actions, et de son engagement envisagé avec les usagers. Une autre s'est déplacée sur le marché pour interpeller la population locale en vue d'expliquer leurs projets de Santé. Un patient propose de communiquer les actions de la MSP dans le journal local. Pour les outils de communication entre les équipes on peut citer les messageries sécurisées et certains logiciels de soins. Pour l'engagement des usagers aux programmes on peut citer les moyens modernes de diffusion, les mails, Facebook, Instagram, ...

La coordination est un levier essentiel pour l'exercice de l'engagement en MSP. Elle s'effectue à différents niveaux et est pourvoyeuse de nombreux bienfaits. Tout d'abord une coordination s'effectue entre les différents membres de la MSP au point de constituer une véritable équipe rompue à l'exercice du travail collectif : « *Ce n'était pas avec un médecin à droite, une infirmière à gauche, c'est une équipe qui m'a soigné en fait.* » [UM1] ; « *On est tous dans le même bateau, et on bosse tous ensemble.* » [PM1] En cela les échanges sont vécus comme égaux, la parole est ressentie comme libérée, et l'image de cette équipe coordonnée apporte de la réassurance à l'utilisateur.

La coordination des membres de l'équipe entre eux puis au sein d'un modèle organisationnel bien construit, définissant à chacun sa tâche précise, sont des éléments sur lesquels s'appuyer pour construire de l'engagement.

Pour ce faire, la fonction de coordinateur est décrite comme d'abord très utile puis indispensable par l'ensemble des membres interrogés : « *Il n'y avait pas la coordinatrice... On a très vite compris que cette personne allait être très utile !* » [PM1]. Des réunions régulières, et des logiciels de soins sont autant d'outils de coordination.

En outre, cette coordination ne s'effectue pas qu'au niveau local. En effet, chaque MSP questionnée a construit un ancrage territorial fort avec de nombreux acteurs : les collectivités et associations locales, les différents réseaux, les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), le planning, les structures hospitalières... Ceci semble constituer une étape indispensable pour ouvrir la MSP et l'intégrer dans une dimension territoriale.

Ce qui donne sens au partenariat : « *Euh, pour moi, en fait, le programme qu'on lance en tant que MSP, il ne pourra avoir un sens dans l'avenir que s'il se développe en partenariat avec la structure hospitalière la plus proche...* » [UM3] ; « *L'enjeu à mon sens, derrière, c'est de développer du partenariat avec les structures déjà existantes... les, euh, conseils de quartier, les associations d'usager, etc. Pour que, en fait, le partenariat il soit à la fois avec les individus, mais aussi les collectifs, en fait.* » [UM3].

### **3.3.6 Financement**

Comme dirait un participant : « *Déjà il faut de l'argent...* » [UM1]. En effet, pour qu'une structure telle qu'une MSP fonctionne, un financement est nécessaire. Il est présent sous la forme de l'ACI notamment. Ce dernier est indispensable mais contesté. En effet, il n'est pas pérenne, mais reconduit chaque année sur validation d'objectifs, ce qui peut constituer un frein à l'élaboration de programmes. Ensuite la rémunération est fonction de critères parfois ressentis comme imposés par les professionnels et aussi pour certains comme rigides et déconnectés du patient et de la réalité. Toutefois, l'utilisation libre de ce budget est un facteur favorisant. Aussi, il permet la rémunération du temps de coordination et donc du temps d'engagement pour les professionnels de santé, ce qui peut en stimuler l'exercice. Cependant, pour l'usager nulle rémunération et parfois pas d'indemnisation, leurs situations ne leur permettant pas toujours de toucher de l'argent de la part de la structure, même dans le cadre d'un défraiement. Les coûts de l'engagement sont en revanche bien réels, que ce soit la cotisation à l'association, les frais de déplacement... Comme l'illustre cette citation : « *Il y a eu un petit débat sur le montant de la cotisation. Alors moi j'avais un peu dans l'idée {...}, de faire un tarif {...}. 20 euros quand on est au minimas sociaux, quand on a le RSA quand on est mère de famille, monoparentale. 20 euros, je me suis dit, 20 euros, c'est 20 euros {...} Et puis après quand vous êtes dans une association, vous avez aussi des frais informels {...} Donc j'avais dit, est ce qu'on pourrait euh peut-être envisager, pour être plus attractif pour les usagers, un tarif, un, peu, attractif, symbolique.* » [UM2]. Le patient, bien que n'ayant pas d'ambition financière, est donc volontaire bénévole, et son engagement lui impose un effort financier : « *Donc pour l'instant ça me coûte de l'argent mais ça ne me rapporte rien du tout, même pas un défraiement en fait.* » [UM3].

### **3.3.7 Points de vigilance**

L'usager présente des limites qu'il convient de connaître. Une particulière vigilance tout au long de l'engagement doit être portée à ces éléments. Elles sont physiques d'abord en lien avec l'âge et leurs pathologies.

Elles sont aussi fonction de leurs compétences, notamment en informatique par exemple (on parlera alors de vigilance quant à la littératie en Santé\*).

Aussi, le manque de confiance en soi, le manque de confiance de l'équipe pour l'utilisateur, de reconnaissance et les questions de légitimité peuvent limiter l'engagement. Etant le plus souvent engagés dans d'autres structures associatives, la plupart des patients relatent un risque de sur-engagement dans ce type de partenariat chronophage et source de responsabilité parfois importantes : « *Moi j'ai été vice-présidente pendant dix-huit mois. J'ai arrêté assez brutalement ma fonction, en décembre là. J'ai trop donné... j'ai trop donné, ben voilà...* » [UM2] ; « *J'étais en train de me dire justement, que j'aimerais bien me mettre de temps en temps en vacances de mon rôle de patiente {...}* » [UM3].

En outre, « *Le temps du patient n'est pas le nôtre.* » Est ainsi souligné que professionnels de Santé et usagers ne sont pas sur les mêmes rythmes et qu'une vigilance particulière doit être portée à cette notion.

La formation est un important levier pour l'engagement des usagers en MSP. Autant destinée aux professionnels de Santé qu'aux patients, elle apporte des compétences aux différentes parties. Elle est source de la légitimité et de reconnaissance pour les usagers : « *Le fait que je sois formée est un levier aussi, assez phénoménal... Puisque même si ça n'aurait pas changé grand-chose au niveau de ma position... mais au niveau de ce que ça représente, ça facilite les choses {...} Oui, largement, ça assoie une légitimité...* » [UM3]. Elle constitue aussi une sécurité pour l'utilisateur et nécessite d'être encadrée. Idéalement réalisée conjointement elle peut renforcer la volonté de travailler ensemble, la dynamique d'équipe, et peut conduire à l'élaboration de projet.

Le secret professionnel est perçu comme un frein par la plupart des participants de cette étude. En cause le manque d'un cadre juridique clair à ce sujet comme évoqué précédemment.

D'autres éléments moins développés ont été mentionnés. On peut citer :

-L'évaluation : aboutir sur du concret est un facteur d'entretien du partenariat ; cependant, que ce soit au niveau individuel ou collectif, il ne semble pas exister d'outils d'évaluation de ces actions, alors même que le financement en dépend.

-Le « *trop d'engagement* » [PM1] : quelques professionnels évoquent le risque d'excès d'engagement par certains profils de patients, jugés comme envahissant dans la relation de soins.

-Les modes d'exercice : Les différents modes de pratique coexistant au sein d'une MSP, à savoir conventionné ou non, salarié ou non peuvent complexifier les relations d'équipe. Par ailleurs la dimension libérale, et le mode de rémunération du travail collectif ne sont pas opposés, mais des réflexions ont eu lieu sur la perception de ce travail et l'intégration dans la pratique de chacun.

-Les inégalités sociales de Santé : une attention particulière doit être portée aux populations particulièrement vulnérables. C'est d'autant plus difficile qu'elles semblent plus complexes à mobiliser. Cependant, c'est une des missions de l'engagement usager en MSP.

### 3.4 Perspectives de l'engagement usager en MSP

Il s'agira dans un premier temps de reprendre les activités d'engagement quelque peu en stand-by en lien avec la pandémie actuelle de Coronavirus Disease 2019 (COVID-19).

Ensuite, la consolidation des bases de cet engagement et qu'il devienne plus systématique : « *On peut décider de ne pas le faire, mais au moins que cette question-là, de quelle place on souhaitait donner à l'utilisateur dans ce projet soit posée {...} de façon plus systématique...* » [PM3]. On peut aussi mentionner des objectifs d'ajustement des partenariats et des actions, et une inscription de cette dynamique sur le long terme.

« *Bah à quand un président de la MSP usager ?* » [PM2]. Enfin une optimisation et un élargissement de l'engagement usager sont prônés à différents niveaux : une augmentation du nombre d'utilisateur ; un engagement plus représentatif ; un rôle plus important dans la gouvernance\* de la MSP ; un développement territorial par des actions en dehors de la MSP et un renforcement des liens associatifs et institutionnels (hôpital notamment) dans une logique globale d'engagement des utilisateurs dépassant le simple cadre de la MSP.

### 3.5 Usagers

Qui sont ils ? Il n'existe pas de profil type d'utilisateur. Tout au mieux quelques similitudes. Dans les deux premières MSP, les utilisateurs interrogés se considèrent comme âgés, souffrent de maladie chronique, sont engagés dans de nombreuses structures (associatives, municipales, ...). Certains ont eu des expériences d'aidant de personnes atteintes de pathologies chroniques. Cependant les usagères de la troisième maison de santé sont jeunes, l'une d'entre elle ne présente pas de maladie chronique, les deux n'ont pas d'engagement associatif, et la dernière un engagement très vaste, hospitalo-universitaire notamment. Il existe donc une diversité au sein de cette population.

Deux ouvertures ont été mentionnées lors des entretiens. Deux participants, au moment d'évoquer leur perception de l'engagement usager, le distingue du rôle de représentant d'utilisateurs\*. Ces représentants sont ici perçus comme parfois déconnectés de la réalité, multi-engagés, leur rôle étant plutôt celui d'une réclamation et d'une demande d'amélioration directe.

Enfin, une usagère pose la question de la place des associations dans l'engagement usager. Ne faisant partie d'aucune, elle s'est trouvée freinée dans son engagement par France Asso Santé\* pour ce motif. Etait présenté « *le risque du patient déviant, c'est-à-dire, euh, le rôle de l'association permettait d'institutionnaliser et de sécuriser la place du patient auprès aux professionnels de Santé.* » [UM3]. Elle pose ensuite la question du bienfondé de cet agrément et de ses conséquences, notamment en termes de recrutement : « *ce qui est agréé par France Asso santé effectivement, ce sont des associations reconnues, subventionnées, légitimes entre parenthèses, alors que je pense qu'on va se couper d'une partie de patients qui ont aussi, euh, des choses à dire...* » [UM3].

# Discussion

---

## 1. Objectifs

Tout d'abord, les objectifs de cette étude ont été remplis : l'engagement a été évalué au sein de ces 3 MSP, et ont ensuite été étudié les perceptions, les leviers, les freins et les perspectives de l'engagement usager en MSP. Ces résultats seront discutés dans les parties suivantes de la discussion.

## 2. Forces et Limites de l'étude

### 2.1 Limites

Cette étude présente certaines faiblesses qu'il nous discuter. Tout d'abord au niveau méthodologique on peut critiquer un biais de sélection\*. En effet, cet échantillon de 3 MSP de Bretagne a été recruté sous forme d'échantillonnage raisonné\*, c'est-à-dire sélectionné. On ne peut donc revendiquer la même diversité qu'un recueil en variation maximale. Cependant, l'objectif de cette étude n'est en aucun cas de généraliser les résultats à l'ensemble des MSP de Bretagne, mais plutôt de recueillir des points de vues différents d'équipes ayant des expériences de l'engagement usager. Sur ce dernier critère, la population de l'étude semble être adaptée. En outre, on peut critiquer le titre de cette étude, peut être aurions-nous pu le préciser ainsi : évaluation de l'engagement usager au sein de trois équipes de soins primaires de MSP de Bretagne.

Ensuite, les biais d'investigations\*. Le choix de la technique par focus group est parfois discutable au sens qu'il peut exister des réticences à exprimer des données et idées personnelles au cours d'un travail de groupe(36). On peut aussi citer le risque d'un biais de soumission de groupe devant un leadership\* trop important du tandem coordinateur-leader de ces MSP. Ces effets sont modestes dans notre cas présent. En effet, bien que les leaders et coordinateurs dans 2 MSP semblent avoir énoncés davantage de verbatim, ceci semble être en faible proportion et reflète probablement la dynamique intrinsèque de ces équipes au quotidien. De plus tous les participants ont contribué activement à ces interviews, le chercheur ayant prêté une attention particulière à l'expression de chacun. Le nombre de verbatim recueillis atteste lui de la bonne dynamique des groupes. Ces biais semblent donc à pondérer.

L'absence d'observateur constitue une limite de ce travail. En outre, l'inexpérience du chercheur en est une autre. On peut aussi mentionner un possible biais affectif\*. En effet, le chercheur ayant pratiqué un stage et de rares remplacements dans l'une des MSP, cela a pu influencer la réalisation de l'entretien de ce groupe, deux questions n'ayant pas été posées, et une abordée.

De même, on peut critiquer la durée moindre de ces entretiens. Prévus d'une durée d'une heure et demi, finalement d'une durée d'une heure quinze minutes pour deux d'entre eux, aux motifs de logiques professionnelles, on pourrait spontanément le regretter. Toutefois, comme l'atteste là encore le nombre de verbatim, les dynamiques du groupe semblent avoir été suffisantes pour obtenir un matériau de qualité en terme quantitatif et qualitatif.



Certains biais externes\* viennent d'être discutés, on pourrait aussi critiquer le choix du lieu : les salles de réunions des MSP. Il est souvent recommandé dans la littérature de choisir un lieu neutre pour la tenue des entretiens(51). Ces salles de réunion ne sont pas neutres, cependant, elles avaient l'avantage de constituer des repères pour les différentes équipes, et ainsi favoriser la dynamique de groupe essentielle à cette méthode d'entretiens collectifs.

Les biais internes\*, sociaux et culturels entre autres, sont quant à eux inévitables. Le chercheur et les participants ont comme tout un chacun des représentations. Une présentation du chercheur et des équipes dans la méthodologie, et une bibliographie conséquente tout au long du travail ont été réalisés pour limiter ce biais. Une attention particulière avait également été portée sur la littérature du guide d'entretien.

Enfin, les biais d'interprétation\*. Ce codage, bien que réalisé rigoureusement par le chercheur, n'est qu'un simple codage et non un double. Ensuite, il n'a pas été réalisé de rétroaction. L'explication en est le facteur temps. Le travail de retranscription puis d'analyse étant fastidieux, le chercheur a pris le parti de ne pas proposer de rétroaction aux interviewés. Il n'a pas non plus été réalisé de triangulation des données\* au sens propre du terme. Toutefois on peut citer la réalisation de cinq entretiens semi-directifs pour valoriser la parole des usagers en minorité dans ces équipes de soins.

## 2.2 Forces

L'objectif de cette étude était d'évaluer l'engagement des usagers et ses modalités au sein de MSP de Bretagne. C'est un sujet original, il n'existe que très peu de littérature sur ce type d'expériences en soins primaires. Il est aussi novateur de par la place des usagers dans ce travail. Enfin il apparaît d'actualité, comme en atteste la recommandation HAS(1) récente sur le sujet et son inscription comme priorité de Santé Publique lors de la dernière Stratégie Nationale de Santé(22).

Un biais de sélection a été discuté. Cependant comme énoncé, cette population semble être bien adaptée aux objectifs de l'étude. Le critère de maturité apparaît pertinent car la place donnée aux usagers constitue un des points de la matrice de maturité de l'HAS(42). Aussi, l'organisation en SISA et la signature d'ACI sont des témoins d'une maturité juridique de ces structures(25). On peut aussi mentionner la qualité de la diversité des MSP sélectionnées : réparties sur deux départements de Bretagne, de modes d'exercice différents, l'une urbaine, une autre péri-urbaine et enfin une dernière plutôt rurale, avec un historique et des projets de santé différents. Une autre richesse de cette population est le nombre de professions représentées dans ces groupes. Aussi, il n'y avait pas plus de deux membres d'une même profession au sein des collectifs. Enfin le nombre d'usagers est à souligner.

Le choix de la méthode du focus group paraît adapté car elle est indiquée lors de recherche dont les objectifs sont d'étudier la variété des perceptions, motivations, opinions, attitudes comportement, expériences, questions et analyse sur un sujet donné(52). De même le choix de l'analyse par théorisation ancrée semble approprié à ce type de questionnement(46).

On peut ensuite souligner différentes modalités de la réalisation de ces entretiens. Tout d'abord la composition de ces derniers : de 7 à 9 membres, ce qui est un critère de qualité ; la diversité et la présence d'usagers déjà abordés en sont autant. Aussi cette étude semble tendre vers une saturation des idées, de nombreuses notions ayant été reprises par les trois groupes ; cependant, difficile de l'affirmer au vu de la vaste thématique discutée. Une autre force de cette étude concerne l'élaboration du guide d'entretien à partir d'une bibliographie riche et de la sollicitation de trois experts sur le sujet.

Un autre point à faire valoir est la flexibilité et la singularité de cette étude. Le chercheur habitant dorénavant une région éloignée de la région d'étude, et au cours d'une année marquée par une pandémie, il a fallu s'adapter. En cela la réalisation d'entretiens sous trois formes différentes : présentiel pour les entretiens collectifs, par visioconférence et appels téléphoniques pour les entretiens individuels, en est un exemple. Tout comme l'accompagnement par les co-directeurs de thèse par visioconférence et mails. En cela les équipes ont démontré une adaptabilité certaine et cela nous amène à saluer l'apport du numérique à ce travail. Ce dernier est bien entendu à discuter, en terme de qualité d'entretien, et de confidentialité des données.

Enfin, deux autres forces sont à distinguer. La réalisation par le chercheur d'entretiens préliminaires auprès du leader ou du coordinateur de chaque MSP, concourant au recueil d'un nombre d'informations important dont le projet de Santé, a permis à ce dernier de bien s'imprégner du contexte et de la dynamique de chaque MSP, le guidant ainsi lors de l'analyse des entretiens. En cela le biais d'interprétation en paraît minoré.

Pour terminer, la place des usagers, à travers leurs présences dans les équipes d'entretiens collectifs et la pratique de cinq entretiens individuels usagers complémentaires, semble prépondérante, assurant ainsi une prise en considération effective de leurs paroles.

### **3. Analyse des résultats**

#### **3.1 Un engagement réel**

L'engagement des usagers dans le fonctionnement des MSP de Bretagne existe bel et bien. Il est illustré par ces trois exemples. Cependant des disparités sont apparues au sein même de la présentation de leurs actions d'engagement usager. Pour certains, il se situe au niveau du recueil de l'avis de la population à travers un questionnaire, pour d'autres dans le cadre de la co-construction de programmes d'ETP voire même dans une participation à la gouvernance. Toutes ces actions sont toutefois regroupées sous ce même terme d'engagement des usagers. Des nuances existent au sein des différentes définitions abordées de l'engagement parfois au sein même d'une MSP, une participante après une heure d'entretien s'interrogeant « {...} c'est qu'en fait je me suis demandée, si on le comprenait tous de la même façon en fait... » [PM1]. Se pose alors la question de la caractérisation de ce terme.

### 3.2 Engagement usager : un concept à appréhender

La seconde partie de cette étude, s'est évertuée à analyser les perceptions de l'engagement des usagers au sein de ces équipes afin d'en apprécier toutes les dimensions. Le résultat principal de ce chapitre pourrait être résumé ainsi : « l'engagement usager en MSP est perçu comme une rencontre puis un partage entre deux mondes, usagers et professionnels, aux attentes et besoins différents, sous la forme d'actions hétéroclites, au cours desquelles l'utilisateur revêt différents rôles et différents niveaux de participation, qui sont amenés à évoluer dans le temps, générateur de nombreux bénéfices dans l'objectif d'améliorer la démocratie en santé et la qualité du parcours de soin aussi bien au niveau individuel que collectif. »

L'engagement des usagers ici présenté ne constitue qu'un pan d'un engagement plus large appartenant à la Démocratie en Santé(10). Allant d'un engagement aux débats publics, ou aux Ateliers Santé Ville\* par exemple(53), à un accompagnement dans le cadre d'une maison de Santé, cette organisation de l'engagement en Santé peut être ainsi illustrée(19)(Annexe 6).

On s'aperçoit alors, comme dans cette étude, qu'il s'agit d'une rencontre entre différents acteurs. Toutefois, qu'il s'agisse d'un patient, d'un usager ou d'un citoyen, il ne semble pas être fait de différenciation. La bibliographie effectuée va d'ailleurs dans ce sens : de nombreux termes sont utilisés sans distinction, rendant la littérature croissante sur ce sujet difficile à appréhender(54). Une terminologie de ces notions semble nécessaire, comme réalisée par nos confrères québécois(55). C'est d'ailleurs dans cet esprit que la recommandation HAS sur l'engagement des usagers en propose une adaptée au contexte français(1). Dans cette lignée, une solution serait de clarifier ces notions à priori de toute démarche effective d'engagement(1,56). L'usager étant un terme global, revêtant différentes significations selon les objectifs, le rôle et le type de démarche envisagés. Ce travail pourrait ensuite être complété par une analyse des attentes et des besoins respectifs des acteurs comme souligné et conseillé dans plusieurs guides méthodologiques(1,8,11,19,57).

Ensuite l'engagement semble s'exercer à différents niveaux. A l'échelon même de la MSP les actions semblent être hétéroclites allant d'un engagement à la gouvernance à celui d'un programme d'ETP. Ce qui semble représenter deux réalités différentes. Certains écrits(10,11,34) confirment que le recours à l'expertise des usagers est un phénomène protéiforme, multisectoriel s'étendant d'un engagement à l'échelon local de la MSP, à l'élaboration de politique publique, en passant par la formation et la recherche. Bien que non mentionnée les équipes, une classification des différentes actions pourrait aider à se repérer et se situer au sein de sa propre démarche d'engagement. Pour ce faire, l'argumentaire des recommandations HAS sur l'engagement usager(58) propose d'analyser les démarches d'engagement selon six repères fondamentaux : les effets attendus à l'échelle individuelle ou collective, le domaine sanitaire, médicosocial ou social, les publics concernés, les activités concernées (gestion de projet, soins et accompagnement, enseignement, formation, recherche), l'espace dans lequel on se situe, et enfin le degré d'engagement des personnes concernées.

L'engagement de l'utilisateur dans le système de soin revêt donc différentes réalités. Partant de ce corollaire, il n'est pas étonnant que la population interrogée mentionne l'existence de différents rôles, d'ambassadeur à accompagnant répondant à autant de besoins locaux. Ces rôles sont d'ailleurs décrits dans d'autres études(35) et sont présentés sous différentes formes(55). En cela, la nomenclature des patients partenaires, et ses référentiels de compétences en sont des exemples remarquables adaptées à la réalité québécoise(18,59) (Annexe 7-8-9). Bien qu'il n'en existe pas de consensuel à l'heure actuelle en France, ces cadres existent, et des réflexions sont à mener pour les adapter au contexte français.

Au-delà de la définition des statuts des différents membres, de la caractérisation de la démarche et du rôle envisagé, l'engagement peut représenter différents niveaux allant de l'information à la co-construction(10,34,36,57). Énoncée dans nos résultats, c'est une réalité admise par la communauté scientifique qui encourage d'ailleurs tout professionnel de Santé à se pencher sur cette notion(57). Selon la personne revendiquant l'engagement, selon qu'il soit vu comme une fin ou un moyen, il constitue autant de réalités distinctes. De même, devoir, vouloir ou pouvoir s'engager sont trois choses différentes. L'engagement vu comme un moyen pose d'ailleurs l'écueil d'une participation alibi au sens d'instrumentalisée(57,60). Il est au carrefour d'enjeux de pouvoir importants. Des points d'attention sont donc à mettre en œuvre au cours de la démarche d'engagement à commencer par une réflexion sur le type et l'objectif souhaités adaptés au contexte local(1,57,58). Il convient également de le considérer comme un élément dynamique s'inscrivant dans le temps(10).

Des outils tels que les échelles de participations d'Arnstein (Annexe 10) et de l'Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé (IREPS) de Bretagne (Annexe 11) existent tout comme des check-list de la participation destinée à tout professionnel s'impliquant dans une démarche participative(8,57,58). Enfin, d'autres lectures constituent des aides pour appréhender les différentes facettes de l'engagement usager tel que les modèles multidimensionnels du continuum de l'engagement patient décrit par Carman(17) (Annexe 12) et son application dans le Montreal Model(18,59).

Selon notre étude, l'engagement usager trouve sa justification dans le constat partagé d'un manque dans le parcours de l'utilisateur souffrant de maladie chronique et l'essor des MSP. Ces hypothèses sont corroborées par certains articles(15,34), bien que d'autres justifications soient avancées dans la littérature, telles que la croissance de la démocratie en Santé et du numérique par exemple(10,11).

On peut regretter que dans cette enquête n'apparaissent pas clairement les enjeux et les valeurs sous tendues par ce type d'engagement. On peut cependant les trouver dans l'argumentaire de la recommandation HAS(58), à savoir des enjeux de reconnaissance de savoirs expérientiels des patients\*, d'empowerment\*, dans l'objectif d'une société plus démocratique à travers un partenariat se reposant sur des valeurs de justice sociale, de respect, d'égalité et d'autodétermination\*. Se pose alors une autre question, cette recommandation est connue des équipes de soins primaires ?

Ici, les interviewés évoquent pour finalité le bien commun de l'utilisateur à travers un parcours de soins ajusté aux besoins (niveau individuel) et une vision plus large dans une logique de démocratie sanitaire (niveau collectif). On retrouve ces objectifs dans des études similaires(35,36), et les écrits de l'HAS(1,58).

Enfin, de nombreux bénéfices ont été relatés au cours des entretiens. Il faut cependant les aborder avec critique. Paraissent être mêlées, les bénéfices du mode d'exercice de la MSP(29,30), au sens de la coordination pluri professionnelle et les bénéfices liés à l'engagement. Peu de données probantes\* semblent exister à l'heure actuelle sur ce thème(36). Toutefois ce travail collaboratif serait source de bénéfices(58) tels qu'un gain de compétences ressentis par les patients par exemple(61) ; enfin, un essai randomisé\* apporte des preuves solides que l'engagement des usagers peut changer les priorités d'amélioration des soins de Santé(16).

### 3.3 Conditions de l'engagement usager en MSP

#### 3.3.1 *Volonté – Posture - Représentations*

L'engagement des usagers nécessite en regard l'engagement des professionnels de santé et des décideurs(1). Par cette phrase est actée la nécessité d'une volonté partagée des différents protagonistes de l'engagement usager, comme mentionné dans notre étude. La littérature à ce sujet fait état d'une volonté certaine des usagers(21,35,36,62) mais aussi des professionnels de santé locaux (35,36) et des acteurs publics(22,34). Cette volonté, au carrefour d'enjeux de savoirs et de pouvoirs(11,19,58) nécessite pour s'exprimer pleinement une transformation des pratiques et des rôles comme peut l'illustrer l'exemple de l'ETP(63). Cette transformation ici décrite comme un nécessaire changement de postures des professionnels de Santé vers une attitude plus horizontale ne serait en aucun cas une évidence. La bibliographie va d'ailleurs dans ce sens, en exprimant différents niveaux d'appropriation de ce positionnement(10), expliqués par un refus de changement(10,58,63) et des réticences culturelles des professionnels de Santé(10,34,63). Par ce nouveau positionnement, est sous-entendu la reconnaissance de l'utilisateur en tant que partenaire (partage de pouvoir), sa légitimité, un respect, une certaine confiance et un essentiel soutien qui sont autant de valeurs garantes d'un engagement de qualité(1,11,19).

Au cours de ce travail, de nombreuses représentations des usagers et des professionnels de santé ont été exposées. Elles sont présentes dans la littérature(1,11,35) et sont jugées comme des freins de l'engagement. La solution proposée est de travailler ensemble sur ces dernières, en amont de tout projet.

#### 3.3.2 *Cadre*

Ce type de partenariat est dépendant du cadre spatio-temporel dans lequel il évolue. Le contexte actuel est perçu comme favorable, de par la volonté politique affirmée des acteurs publics(1,11,19), et la formation d'une nouvelle génération de soignants sensibilisés à ces problématiques, via notamment les expériences de partenariat dans le cadre de l'enseignement dans différentes universités de France(64,65).

Une nuance est toutefois portée par les interviewés, ce contexte novateur pouvant constituer un frein au sens que tout semble à écrire. Mais cela peut aussi créer des opportunités, l'environnement actuel semblant propice à l'innovation en soins primaires(25).

De plus, dans cette étude la MSP est identifiée comme un lieu idéal d'engagement usager, et comme un lieu de ressource pour le patient. Ce constat est repris dans la littérature, les MSP étant considérées comme une solution d'actualité, aux organisations variées, pour répondre aux besoins de coordination spécifiques du territoire(27,34,36).

Cependant, les dynamiques ne semblent pas être identiques entre les MSP. Plus qu'une question de lieu, ne serait-ce pas une question de dynamique d'acteurs entre ce réseau tripartite usagers– professionnels de Santé et pouvoirs publics?(24,27) Et partant de ce corollaire, la notion de moment propice évoquée ici, ne correspondrait-elle pas aux moments de rencontres possibles entre ces trois acteurs aux rythmes différents ?

Ces dernières questions nous amènent à évoquer la notion de temporalité et ainsi une des principales limites de l'engagement usager : le temps. Dans notre étude, l'engagement usager nécessite du temps, dont manque d'ailleurs les différents acteurs. Ce dernier doit être optimisé mais une règle est primordiale : prendre son temps et envisager le partenariat dans la durée. C'est une question centrale de la littérature(58). On retrouve d'ailleurs ce manque de temps perçu en ETP(39), en éducation en Santé\*(66), dans la représentation des usagers(67) et dans les programmes canadiens d'engagement(61). Cette limite concerne d'ailleurs aussi bien les usagers que les professionnels de Santé(11,35,36). Enfin, vraisemblablement chronophage(16) plusieurs sources s'accordent sur l'importance de prendre son temps notamment pour établir des relations, préparer, mûrir et s'approprier l'engagement(1,16,58). Cela passe assurément par l'organisation de temps dédiés.

Ensuite les sujets de cette étude ont exprimé la nécessité de définir un cadre partenarial clair. Est sous entendue ici une définition précise des rôles, attentes, et places de chacun. A l'heure actuelle jugé comme flou par une partie des interviewés il peut de ce fait constituer un frein de l'engagement usager. La bibliographie effectuée va dans ce sens avec le besoin de définir des rôles clairs(11,35,68), de préciser les attentes et les objectifs des protagonistes(19,22,69). Cette étape de clarification devrait s'effectuer collectivement(70), comme exprimée dans la recommandation HAS : « en amont de tout partenariat, il est recommandé d'associer l'ensemble des parties à la définition des objectifs et des valeurs ou principes éthiques, du sens des termes utilisés, des compétences requises, des modalités de fonctionnement, des rôles et places de chacun {...} »(1).

Une vigilance particulière devra être portée à ce cadre tout au long de l'engagement. On parle ici d'un nécessaire soutien et d'un accompagnement des acteurs à chaque étape de cette collaboration(63,69). Au-delà de ce soutien est aussi mentionné dans ce travail un manque de reconnaissance envers les usagers à différents niveaux : parfois au niveau de l'équipe des professionnels, et surtout aux niveaux financier, institutionnel, réglementaire et juridique. Ce dernier point posant d'ailleurs la question de la sécurité des acteurs dans ce cadre. Formaliser le soutien et la reconnaissance envers l'utilisateur est un pré-requis nécessaire de ce type de travail(11,60). La question de la rémunération des acteurs et notamment des usagers est importante à aborder(19). Plusieurs articles préconisent une rémunération ou une indemnisation des usagers(11,34,68) sans qu'il n'existe un consensus(58).

Une proposition serait d'aborder la question en amont du projet, et d'en discuter les modalités entre acteurs locaux. L'HAS va d'ailleurs dans ce sens, et recommande de systématiser le remboursement de l'ensemble des frais engagés(1). On parle ici d'indemnisation et non pas de rémunération. En effet, rémunérer l'utilisateur poserait la question d'une professionnalisation de ce dernier avec la création d'une grille de rémunération et d'un référentiel métier alors même que le bénévolat et l'indépendance sont des valeurs chères aux usagers engagés. Enfin une autre limite à mentionner est l'impossibilité pour certains de bénéficier de ces compensations.

Parfois dans l'incapacité de travailler du fait de leur maladie, leurs revenus sont assurés par une pension d'invalidité. Or la moindre fluctuation monétaire peut entraîner une suspension de cette pension, rendant ainsi inconcevable le remboursement des frais engagés.

Est aussi exprimé un besoin de reconnaissance au niveau réglementaire : *« pour moi ça nécessite d'être encadré... qu'il se passe quelque chose institutionnellement qui encadre, euh, cette position et cette responsabilité » [UM3].* Il s'agit ici d'une étape de formalisation de l'engagement sous forme de charte de participation, de règlement intérieur et de statuts. Des articles (19,58) préconisent également cette étape source de valorisation de l'engagement sans définir pour autant de recommandation précise. Peut-être s'agirait-il ici d'une négociation entre les membres de l'équipe adaptée au contexte local. En outre ces statuts, associatifs dans le cadre d'une association loi 1901\* ou conventionnels dans le cadre d'un accord tripartite entre professionnels de la MSP, usager et instances, n'auraient pas de valeur juridique en dehors du cadre de l'ETP. En effet, bien que le cadre législatif de l'engagement usager soit posé avec la loi HPST, seuls deux arrêtés de 2010 et 2015(71–73) formalisent la place de l'utilisateur en ETP et sa soumission aux règles de confidentialité du secret médical dans ce cadre. Quid de la confidentialité et du secret médical dans le cadre de l'engagement usager en MSP ? Ce dernier reposant visiblement sur un simple partenariat de confiance. Egalement quid de la sécurité du patient dans un tel cadre ?

Une nuance est toutefois à aborder ; le cadre de la représentation usager est lui très bien décrit réglementairement et juridiquement(74). Toutefois tout usager n'est pas représentant usager, en cela il semblerait qu'une réponse juridique soit à apporter à ce niveau.

Est également rapporté par les membres de l'étude, un manque de reconnaissance institutionnel. Aux niveaux régional et national, les interviewés notent l'absence de structure claire et l'existence de nombreux freins à commencer par des lourdeurs administratives et des exigences jugées comme déconnectées de la réalité envers les MSP. Sur ce dernier point, peu de bibliographie en dehors de cet article validant cette impression d'alourdissement administratif(25). En revanche est acté la nécessité d'une reconnaissance administrative(58) et d'un soutien institutionnel fort, visible, formel et sur le long terme(1). L'organisation (culturelle, pratique, politique) est un facteur influençant de l'engagement usager(18). En comparaison au modèle québécois, dans lequel on note une représentation institutionnelle forte, un leadership académique et une organisation politique importante(10) et dans lequel est préconisé le développement de carrefours locaux et nationaux d'engagement usager(75), le contexte organisationnel français semble peu opérationnel et à clarifier(10). Structurer et formaliser la gouvernance pourrait constituer un premier pas(70). Ensuite impulser la démarche au niveau national et poursuivre à chaque échelon(21), dans une démarche opérationnelle intégrée et bien articulée(10) sont autant de vecteurs d'amélioration à proposer.

Aussi, s'appuyer sur les associations et les membres élus des CVS dans le cadre d'une politique coordonnée à inscription territoriale serait probablement intéressant.

Enfin à la question « faut-il rendre obligatoire l'inscription des usagers dans la vie des MSP ? », il n'est pas trouvé de réponse consensuelle dans la littérature. Cependant, les sources consultées tendent plutôt vers une réponse négative au sens que l'engagement n'est pas une obligation mais l'exercice d'un droit(58). Aussi, comme exposé précédemment, imposer un engagement aurait un impact direct sur le type d'engagement généré(57).

Certains auteurs définissent comme critères de qualité de la participation sa liberté et son indépendance(19). En ce sens, préserver la sincérité de l'engagement usager, en privilégiant l'initiative sans imposer de modèle semble constituer une réponse adaptée(34). C'est d'ailleurs l'idée reprise sous la notion de participation semi-provoquée dans ce guide : rendre visible la possibilité de s'engager et se donner les moyens de l'accompagner le cas échéant(19). Une autre réponse serait d'inciter cet engagement en s'en donnant les moyens, sans pour autant le rendre obligatoire, en l'établissant comme un principe de fonctionnement de la MSP, via par exemple son inscription dans son projet de Santé comme réalisé dans l'une des 3 MSP de notre population.

### **3.3.3 Méthode**

Ces dernières remarques posent d'ailleurs la question du recrutement. C'est une étape essentielle pour un engagement de qualité perçue comme très difficile par les MSP interrogées. Les explications abordées sont diverses allant de la peur de la prise de responsabilités à la question de la méthode : comment recruter des usagers ? A cette question les membres de l'étude préconisent d'agir de manière progressive(10), sur des sujets concrets et intéressants (19,34,36), via des outils divers allant de la bouche à oreille, aux réunions de la MSP par exemple, en allant sur les lieux de vie des personnes(11) y délivrer une information accessible(19,61). Ces différents éléments sont retrouvés dans la littérature. Concernant les moyens et la méthodologie de recrutement, l'HAS préconise une méthode en quatre étapes : sélectionner les patients correspondant à un groupe de compétences ; recruter en utilisant une équipe composée d'un patient recruteur et d'une personne qualifiée responsable du partenariat ; former les patients ; fournir un soutien pour les pairs participants tout au long du parcours(58). Ce modèle se rapproche des guides de recrutement québécois formalisés(76), avec la préconisation d'une instance dédiée(75), basées sur les compétences des patients dans le cadre de programme d'engagement très structurés(62). Ces modèles ne sont toutefois pas exempts de tout reproche, les patients partenaires canadiens ne représentant qu'une fraction limitée de la population(77). Il faut donc les aborder avec critique, bien que l'approche de recrutement guidé par les objectifs et la nature du projet puisse sembler opportune.

Se pose ainsi la question de la représentativité, également abordée par les membres de l'étude. Quelques articles se sont penchés sur le sujet. Faut-il cibler une représentativité statistique parfaite ou bien une représentation légitime ? Une réponse apportée serait de privilégier la légitimité et surtout de guider le choix du recrutement de l'utilisateur en fonction des objectifs et de la nature du projet(19,35). Le risque d'un recrutement non adapté serait de majorer les inégalités sociales de Santé, c'est d'ailleurs un sujet qui a été abordé : comment recruter les populations vulnérables ?



Agir avec une logique d'universalisme proportionné\* dans une approche territoriale avec une attention spécifique envers ces populations constitue une réponse(8,21,62). C'est d'ailleurs en ce sens que l'HAS préconise de veiller à être inclusif et à soutenir l'engagement des personnes éloignées des espaces de dialogues et de représentations ayant des besoins spécifiques(1). Pour ce faire, la littératie en Santé ou bien la délivrance d'une information accessible est considérée comme un vecteur de recrutement et de lutte contre les inégalités sociales de Santé(1,57,58,78).

On voit ici toute l'importance de la qualité de l'information délivrée. Cependant, quel que soit le niveau de l'information, sans une bonne communication, nul effet. Or dans cette étude, la communication apparaît comme une donnée essentielle, que ce soit dans le cadre de la dynamique d'équipe ou bien dans le cadre de la visibilité de la MSP.

La littérature relate un manque d'information des usagers et à moindre effet des professionnels(58,60,67). Aussi il semblerait qu'il manque un lien entre la MSP et les usagers(35) et que les MSP et leurs démarches d'engagement ne soient pas toujours visibles (17). Ainsi, informer et capitaliser ces expériences seraient des leviers de l'engagement(21,34). La communication au sein de l'équipe pour créer et soutenir une dynamique semble également intéressante(66). Comme énoncés ici, de l'article de journal au numérique, des outils de communications divers et variés semblent nécessaires à cette étape. On retrouve ce constat dans la bibliographie effectuée(36). On peut d'ailleurs en citer quelques exemples, tels que le modèle FIRST canadien pour soutenir l'ambiance d'équipe (faciliter, identifier, respecter, soutenir et confiance(68)) et l'essor du numérique qui pourrait, bien que ce soit discuté, constituer un levier d'empowerment des usagers(10,79).

Enfin, on ne peut discuter de méthodologie sans aborder la question de la coordination. Cette dernière est considérée par notre population comme un levier essentiel de l'engagement, génératrice de bienfaits au niveau de l'équipe de la MSP lorsqu'elle est réalisée avec des outils adaptés (coordinatrice, logiciels de soins, réunions régulières...). La coordination semble effectivement constituer un facteur de succès des regroupements de soins primaires(80). Elle revêt des pratiques très hétérogènes semblant être adaptées au contexte local(81). Cette disparité s'exprime à travers l'exemple du rôle des coordinatrices au sein des différentes MSP paraissant directement dépendant des attentes des leaders(26,80). La coordination à l'échelle de l'équipe, au même titre que la communication favorise une dynamique d'équipe, un environnement adapté, source de bien-être et de confiance pour les différents protagonistes(1,57,61). Bien que jugée comme insuffisante à l'heure actuelle, la coordination interprofessionnelle et la coopération interne sont à promouvoir(26). Cela passe assurément par un appui et une reconnaissance des coordinateurs mais également par le développement et l'utilisation d'outils de coordination(21).le développement et l'utilisation d'outils de coordination(21).

Ensuite la coordination locorégionale à travers le développement d'un réseau entre la MSP et les acteurs locaux est identifiée comme une étape capitale du fonctionnement des MSP. Ces dernières ont d'ailleurs chacune créé un ancrage territorial fort. Cette étape est préconisée dans la bibliographie effectuée. Il s'agirait de développer des projets en incitant à l'implication et à la coordination des professionnels dans une logique territoriale de soins(21,24,34). Pour ce faire un diagnostic participatif de Santé\* pourrait constituer un point de départ intéressant(19,62).

On peut d'ailleurs s'étonner que ne soit pas davantage discuté les modalités et les méthodes de la coordination, alors que la littérature semble abondante sur le sujet. En effet, est abordé la nécessité de la coordination locale et régionale mais sans mentionner la nécessité d'une méthode. La bibliographie, elle, acte par exemple le manque d'un cadre opérationnel dans le cadre de la représentation usager(20), la nécessité de développer une démarche et un modèle structuré(10,11), en s'appuyant sur les ressources humaines et le leadership des équipes(58,69), dans le cadre d'initiatives intersectorielles\* formalisées(8,70) avec une cellule dédiée assurant la coordination et l'appui méthodologique(1). En ce sens, préparer les équipes de soins primaires et outiller la gouvernance et les équipes de pilotage dans un système structuré apparaît important(1,70). On pourrait d'ailleurs s'inspirer des modèles canadiens(75) se distinguant par leur structuration identifiée comme un facteur de succès des démarches d'engagement(82).

### **3.3.4 Financement – Formation**

Des financements sont nécessaires pour la mise en place et la pérennité de démarches d'engagement. Actuellement des moyens existent, tels que l'ACI, ils sont toutefois critiqués par les exigences et les contraintes administratives qui en découlent. En effet, bien que l'exercice pluri professionnel semble générer des gains en matière de productivité et de dépenses(30), ces démarches d'engagement semblent coûteuses(16). Il est donc nécessaire de mettre à disposition des moyens humains et financiers suffisants pour les soutenir comme préconisé par l'HAS(1). Le modèle actuel de l'ACI(33) semble sujet à controverse de par sa complexité et ses contraintes(25). Ces nouvelles perspectives doivent donc nous amener à intégrer de nouveaux modes de compensation et rémunération dans un cadre budgétaire et financier dédié(83). Se pose alors la question des modes de rémunération en MSP dans un paysage constitué de professionnels pour la plupart libéraux, conventionné ou non. Des réflexions semblent à mener sur ce sujet, la rémunération sous forme de forfait semblant à premier abord un choix avisé, à pérenniser?(84,85)

Un autre levier identifié au cours de ce travail concerne la formation des acteurs de l'engagement. Selon les équipes interrogées, la formation est nécessaire aussi bien pour les usagers que pour les professionnels de Santé. Elle est source de légitimité pour les premiers, et source de compétences pour l'ensemble des acteurs. En effet, de nombreuses études s'accordent sur la nécessité de formation des usagers et des professionnels(10,11,19,75) jugée insuffisante à l'heure actuelle(20,67) bien que souhaitée(35). Sensibiliser et former les différents acteurs de l'engagement(34), ensemble, à travers des programmes communs(1), dans un modèle de formation à structurer(69) permettrait une acculturation\* et le développement d'un langage partagé(70) qui faciliteront la mise en œuvre des engagements(1).

### **3.3.5 Usagers**

L'utilisateur présente des limites, physiques et émotionnelles entre autres, qu'il convient de prendre en compte pour éviter l'écueil d'un sur-engagement de ces derniers. C'est un point de vigilance très important. Les caractéristiques individuelles sont reconnues comme des facteurs influençant de l'engagement usager(18). Ce dernier, de par sa pathologie et ses compétences notamment, présente des limites dont il faut prendre compte, par exemple en formalisant un soutien sur lequel il peut s'appuyer(11).

A travers la littérature on peut citer ce modèle méthodologique québécois(86) destiné à sensibiliser les professionnels sur les besoins d'un tel engagement en terme d'accompagnement et surtout la recommandation HAS qui préconise de soutenir et de préparer tout personne envisageant d'intégrer ce type d'engagement, par un soutien concret tout au long du parcours, émotionnel notamment, en s'assurant « que cet engagement ne représente pas une charge trop lourde, ou des exigences trop importantes en suscitant des échanges sur leur vécu de cet engagement, leurs besoins, les ressources qui leur manquent, les difficultés rencontrées »(1).

Enfin quels usagers pour l'engagement en MSP ? La question du recrutement et de la représentativité ayant déjà été traitée, se pose la question de la place des associations dans l'engagement des usagers, une usagère ayant vécu une expérience négative dans son parcours, bloquée dans ces démarches car n'appartenant à aucune association agréée. Il semble reconnu dans la littérature la force et la légitimité du tissu associatif français sous l'égide de France Asso Santé, et il est recommandé de s'appuyer sur ce tissu(1,11).

Cependant dans l'optique d'un engagement usager durable, il serait intéressant de sortir de la défense des droits des usagers pour l'élargir à l'individu(10). Ensuite, il ne semble pas être nécessaire d'être représentant usager pour s'engager en MSP, la légitimité de l'usager se situant avant tout dans son expérience du système de Santé. Le cadre des associations véhicule une relative sécurité à travers sa nomenclature bien décrite(74), cependant il convient de laisser à l'usager son libre arbitre d'adhérer ou non à une telle structure, ce choix ne devant en aucun cas lui fermer les portes d'un engagement en MSP.

### 3.4 Perspectives de l'engagement usager en MSP

A cette question les membres de l'étude ont répondu qu'il souhaitait dans un premier temps consolider leurs expériences respectives d'engagement usager pour ensuite l'optimiser. L'optimiser par une augmentation du nombre d'usager présent et une meilleure représentativité ; via une implication plus systématique des usagers à un plus haut niveau de participation ; et enfin à travers un élargissement du réseau locorégional (avec l'hôpital notamment) dans le cadre d'une logique territoriale.

On retrouve ici certains points évoqués précédemment. Toutefois on peut s'étonner de l'absence de remarque au sujet de l'évaluation de cet engagement en dehors d'un participant mentionnant une fois le manque d'outil d'évaluation. Elle est pourtant considérée comme une étape essentielle de tout processus d'engagement(1). On peut la situer à deux niveaux. Tout d'abord au niveau de la MSP, l'étape d'évaluation fait partie intégrante de l'engagement, permettant une valorisation du travail des acteurs, son appropriation puis son éventuelle communication(1,82). Il est encouragé d'inclure l'usager à cette évaluation et des outils existent pour optimiser cette étape(8,87,88).

Ensuite, au niveau de la recherche, il apparaît nécessaire de produire des preuves scientifiques sur l'engagement des usagers. L'HAS préconise de développer la recherche sur les effets de l'engagement tant sur les différents types d'acteurs engagés, que sur les publics bénéficiaires, que sur les structures et les pratiques de soin.

Elle propose également de s'intéresser aux facteurs de réussite de ces démarches d'engagement, en incluant le patient à ces démarches(1). L'enjeu de l'évaluation est la production de données probantes d'efficacité et le transfert de connaissances\* pour notamment justifier les coûts de ces démarches et ainsi les pérenniser(11). Il importera de bien questionner les objectifs de ces recherches, à savoir plutôt privilégier des impacts observables plutôt que des effets auto déclarés par exemple(88), en choisissant une méthodologie adaptée(8). Des outils sont à créer à ce niveau, les outils actuels bien qu'existant dans la recherche et la décision en matière de Santé manquent de rigueur scientifique et ont été produits sans impliquer de patients(88).

## Conclusions

---

Pour le chercheur ce travail est le fruit d'un long parcours source de nombreux apprentissages. A travers les différentes rencontres et entretiens réalisés, il a d'abord fallu déconstruire certains apprentissages et certaines représentations. Pour ensuite, mûrir de nouvelles notions. Et enfin aborder une nouvelle posture de soignant, plus humaniste, dans laquelle le faire pour, à laisser la place au faire avec (l'utilisateur).

Cette étude se veut une aide à la réflexion de tout acteur envisageant un travail d'engagement usager au sein d'une MSP. Partant d'expériences locales confrontées par la suite aux données de la littérature, par le biais d'une analyse réflexive de l'auteur, cette participation n'a pas vocation de recommandation mais bien de soutien à toute forme d'engagement usager dans de telles structures.

Comme mentionné ci-dessus, ces expériences d'engagement existent mais ne sont que peu visibles à l'heure actuelle, des études sont donc nécessaires pour valoriser ces projets, et les inscrire de manière pérenne dans le paysage du soin français. A ce titre et à l'échelon des soins primaires, des recherches sont à mener avec les usagers. D'ailleurs, à quand un usager co-directeur de thèse de Médecine Générale sur ce thème de l'engagement usager en soins primaires ?

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

---

1. Haute Autorité de Santé. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. HAS. 2020;9.
2. Haute Autorité de Santé. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire - Glossaire. HAS. 2020;37.
3. Caroff Karson F. Former des coordinateurs d'équipes de soins primaires. Analyse d'un dispositif innovant. [Mémoire de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique]. [Rennes]: SciencesPo Rennes; 2015.
4. Code de la Santé Publique. Article L6323-3 Création LOI n°2007-1786 du 19 décembre 2007 - art. 44 Modifié par LOI n°2007-1786 du 19 décembre 2007 - art. 44. (Version à jour au 14 Mars 2008).
5. Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé. New York, 19 juin -22 juillet 1946 ; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.
6. Organisation Mondiale de la Santé. Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé [Internet]. 1986. Disponible sur: <http://www.euro.who.int/fr/publications/policy-documents/ottawa-charter-for-health-promotion,-1986>
7. Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique. (E.H.E.S.P.). Service Documentation. Rennes. FRA. Dossier documentaire : La participation de l'utilisateur. 2018;
8. Breton E, Jabot F, Pommier J, Sherlaw W, Chambaud L, Comeau L. La promotion de la santé. Comprendre pour agir dans le monde francophone. Presses de l'EHESP; 2017.
9. Ferron C. La preuve est faite : l'empowerment et la participation, ça marche! Santé de l'homme. 2010;(406).
10. Lefevre-Darnajou K, Ollivier R, Gross O, Ceretti A-M, Yatim-Daumas F. La démocratie en santé en question(s). Rennes, France: Presses de l'École des hautes études en santé publique; 2018. 137 p.
11. Gross O. L'engagement des patients au service du système de santé. DOIN; 2017. 156 p.
12. Bousquet F, Ghadi V. La participation des usagers aux systèmes de santé : un tour d'horizon international. Rev Française Aff Soc. 19 avr 2017;(1):116- 27.
13. Clavel et al. Partnering with patients in quality improvement: towards renewed practices for healthcare organization managers? BMC Health Services Research. 2019;(19):19:815.
14. Boivin A, Richards T, Forsythe L, Grégoire A, L'Espérance A, Abelson J, et al. Evaluating patient and public involvement in research. BMJ [Internet]. 6 déc 2018 [cité 25 sept 2020];363. Disponible sur: <https://www.bmj.com/content/363/bmj.k5147>
15. Charpak Y. La participation des citoyens à la décision en matière de santé et sur leur propre santé : enjeux, pièges, risques et innovations. Ann Mines - Realites Ind. 5 mai 2017;(2):60- 3.
16. Boivin A, Lehoux P, Burgers J, Grol R. What are the key ingredients for effective public involvement in health care improvement and policy decisions? A randomized trial process evaluation. Milbank Q. juin 2014;92(2):319- 50.
17. Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. Health Aff (Millwood). 1 févr 2013;32(2):223- 31.

18. 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. Santé Publique [Internet]. 2015 [cité 1 déc 2018];S1(HS). Disponible sur: <http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm>
19. Vuattoux P (dir.) Petit guide de la participation en santé de proximité. Fédération des maisons de santé comtoises (FéMaSaC), Fédération française des maisons et pôles de santé (FFMPS), 2015.
20. Sebai J. Participation citoyenne à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Sante Publique (Bucur). 2018;Vol. 30(5):623- 31.
21. Compagnon C, Ghadi V. Pour l'an II de la Démocratie Sanitaire. Rapport à la ministre des Affaires sociales et de la Santé; 2014.
22. La stratégie nationale de santé 2018-2022 [Internet]. Ministère de la Solidarité et de la Santé; 2017 [cité 7 janv 2019]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/strategie-nationale-de-sante/article/la-strategie-nationale-de-sante-2018-2022>
23. Fournier C. Les maisons de santé pluriprofessionnelles, une opportunité pour transformer les pratiques de soins de premier recours: place et rôle des pratiques préventives et éducatives dans des organisations innovantes. :338.
24. Salomé D. Les politiques d'accompagnement des ARS dans la mise en place des maisons de santé pluriprofessionnelles [Master Pilotage des politiques et actions en santé publique]. EHESP Rennes - Science Politique Rennes; 2018.
25. Fournier C. Concevoir une maison de santé pluri-professionnelle : paradoxes et enseignements d'une innovation en actes. Sci Soc Sante. 18 juin 2014;Vol. 32(2):67- 95.
26. Fournier C. Travailler en équipe en s'ajustant aux politiques : un double défi dans la durée pour les professionnels des maisons de santé pluriprofessionnelles. J Gest Econ Sante. 12 avr 2019;N° 1(1):72- 91.
27. Quels projets de Santé pour les maisons de santé? Rev Prescrire. 2018;38(417):542- 540.
28. Sebai J, Yatim F. Les maisons de santé pluriprofessionnelles en France : une dynamique réelle mais un modèle organisationnel à construire. Rev Francaise Adm Publique. 2017;N° 164(4):887- 902.
29. Mousquès J, Daniel F. L'impact de l'exercice regroupé pluriprofessionnel sur la qualité des pratiques des médecins généralistes. Questions d'économie de la Santé. 2015;(211):6- 1.
30. Mousquès J, Daniel F. L'exercice regroupé pluriprofessionnel en maisons, pôles et centres de santé génère des gains en matière de productivité et de dépenses.Résultats de l'évaluation des sites participant à l'Expérimentation des nouveaux modes de rémunération (ENMR). Questions d'économie de la Santé. 2015;(210):6- 1.
31. Direction Générale de l'offre de soins. Les chiffres clés de l'offre de soins [Internet]. 2018 p. 24- 1. Disponible sur: [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos\\_cc\\_2018\\_02\\_16\\_a\\_web\\_pages\\_hd.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_cc_2018_02_16_a_web_pages_hd.pdf)
32. L'assurance Maladie. Une rémunération conventionnelle en hausse pour desmaisons de santé pluri-professionnelles (MSP) en plein développement [Internet]. 2019. Disponible sur: [https://www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/documents/Uncam\\_-\\_Communique\\_de\\_presse\\_-\\_Remuneration\\_des\\_MSP\\_2019.pdf](https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Uncam_-_Communique_de_presse_-_Remuneration_des_MSP_2019.pdf)
33. Assurance maladie. Accord conventionnel interprofessionnel relatif aux structures de santé pluriprofessionnelles [Internet]. 2017. Disponible sur: [https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/400408/document/texte\\_signe\\_vf.pdf](https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/400408/document/texte_signe_vf.pdf)
34. Cossard L, Goloko O, Millois H, Petit F, Thomas S, Delecroix S et al. L'exercice regroupé pluri-professionnel de 1er recours ; en quoi l'implication des usagers participe au developpement de ces exercices pluri-professionnels [Module interprofessionnel de santé publique]. [Rennes]: EHESP; 2015.

35. Buffet S, Vuattoux P, Baudier F, Peseux Y, Magnin-Feysot C, Perrot J-M. Mise en place d'un comité de représentants des usagers dans une maison de santé pluridisciplinaire. *Sante Publique (Bucur)*. 8 oct 2014;Vol. 26(4):433- 41.
36. Saoud Prouvot C. Démocratie sanitaire et place des usagers dans les maisons de santé pluridisciplinaires : état des lieux et étude qualitative par focus groups réalisée en Lorraine. *Sciences du Vivant [q-bio]*. 2018. hal-01932257.
37. Béziers : un réseau sanitaire et social de plus de 30 ans. *Rev Prescrire*. 2014;Tome 34(371).
38. La Maison Dispersée de Santé à Lille : un projet de santé aux multiples facettes. *Rev Prescrire*. 2018;Tome 38(414):302- 300.
39. Fournier C, Cittée J, Brugerolles H, Faury E, Bourgeois I, Bel JL, et al. Améliorer la complémentarité des offres d'éducation thérapeutique du patient : retour d'expérience et recommandations. *Sante Publique (Bucur)*. 9 sept 2018;Vol. 30(3):307- 11.
40. Marty L, Vorilhon P, Vaillant-Roussel H, Bernard P, Raineau C, Cambon B. Recherche qualitative en médecine générale: Expérimenter le focus group. *Exercer*. 2011;22(98):135- 129.
41. Pia, Touboul. Recherche qualitative : La méthode des Focus Groupes Guide méthodologique pour les thèses en Médecine Générale. In p. 10- 1. (Département de Santé Publique CHU Nice). Disponible sur: [https://nice.enge.fr/IMG/pdf/Focus\\_Groupes\\_methodologie\\_PTdef.pdf](https://nice.enge.fr/IMG/pdf/Focus_Groupes_methodologie_PTdef.pdf)
42. Haute Autorité de Santé. Matrice de maturité en soins primaires : présentation du référentiel [Internet]. [cité 22 sept 2020]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1757237/fr/matrice-de-maturite-en-soins-primaires-presentation-du-referentiel](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1757237/fr/matrice-de-maturite-en-soins-primaires-presentation-du-referentiel)
43. Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes : L'entretien. Armand Colin. 2005.
44. Wanlin P. L'analyse de contenu comme méthode d'analyse qualitative d'entretiens : une comparaison entre les traitements manuels et l'utilisation de logiciels. *Actes Colloq Bilan Prospect Rech Qual*. 2007;3:272- 243.
45. Baribeau C. Analyse des données des entretiens de groupe. *Rech Qual*. 2009;28(1):148- 133.
46. Couture M. La recherche qualitative : introduction à la théorisation ancrée. *Interactions*. 2003;7(2):8- 1.
47. Meliani V. Choisir l'analyse par théorisation ancrée : illustration des apports et des limites de la méthode. In Montpellier, France: *Recherches qualitatives*; 2011. p. 452- 435. Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01913628>
48. DGOS. La société interprofessionnelle de soins ambulatoires - SISA [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020 [cité 28 sept 2020]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/se-former-s-installer-exercer/l-exercice-coordonne-entre-professionnels-de-sante/article/la-societe-interprofessionnelle-de-soins-ambulatoires-sisa>
49. Système d'information partagé - Géco Lib [Internet]. [cité 16 nov 2020]. Disponible sur: <https://www.gecolib.fr/vous-accompagner/diversifier-ses-projets/systeme-dinformation-partage/>
50. Haute Autorité de Santé. Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation: Juin 2007. *Obésité*. mars 2009;4(1):39- 43.
51. Duchesne S, Haegel F. L'enquête et ses méthodes: les entretiens collectifs. Nathan, pp.126, 2004, 2-09-191309-X br. halshs-00841629.
52. Frappé P. Initiation à la recherche. Global Média Santé ; CNGE production; 2018.



53. Motard C, Tessier S. Les démarches Ateliers santé ville : la promotion de la santé à l'œuvre dans les territoires. *Sante Publique (Bucur)*. 29 déc 2016;Vol. 28(6):733- 729.
54. Vergnas OL, Jouet E, Renet S. Entre reconnaissance des savoirs expérientiels des malades et coopérations réflexives collectives : un point d'étape bibliométrique. *Polit Commun*. 2017;N° 9(2):117- 61.
55. DCPD et CIO:UdeM.(2016). Terminologie de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux.Montreal, Québec : Université de Montréal.
56. Michel P, Brudon A, Pomey Mr-P, Durieu I, Baille N, Schott A-M, et al. Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français. *Rev DÉpidémiologie Santé Publique*. 2020;68(1):51- 6.
57. Scheen B, Promotion de la santé et démarches participatives : Décryptage et points d'attention, Woluwe-Saint-Lambert : RESO, 2018.
58. Haute Autorité de Santé. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire - Argumentaire. HAS. 2020;179.
59. Flora L, Berkesse A, Payot A, Dumez V, Karazivan P. L'application d'un modèle intégré de partenariat-patient dans la formation des professionnels de la santé : vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé. *J Int Bioethique Ethique Sci*. 2016;Vol. 27(1):72- 59.
60. Lascoumes P. L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile. *Polit Manag Public*. 2007;25(2):144- 129.
61. Pomey M-P, Hihat H, Khalifa M, Lebel P, Néron A, Dumez V. Patient partnership in quality improvement of healthcare services: Patients' inputs and challenges faced. *Patient Exp J*. 29 avr 2015;2(1):29- 42.
62. Allory E, Banâtre A, Bourbonnois E, Cavil GL, Leborgne B, Tattevin F, et al. Les attentes d'usagers d'un quartier prioritaire en termes de santé : une enquête qualitative. *Sante Publique (Bucur)*. 12 oct 2017;Vol. 29(4):545- 535.
63. Fournier C, Troisoeufs A. Éduquer le patient ou transformer l'action publique : un espace d'expression pour les patients. *Sci Soc Sante*. 19 juin 2018;Vol. 36(2):33- 41.
64. Santé M des S et de la, Santé M des S et de la. Des patients enseignants au sein de l'Université Paris 13 - PEP13 [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020 [cité 16 nov 2020]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/ile-de-france/article/des-patients-enseignants-au-sein-de-l-universite-paris-13-pep13>
65. Faculté de Médecine - Université Rennes 1. Projets lauréat de l'AMI DESIR/DUNE [Internet]. Faculté de médecine | Université de Rennes 1. 2018 [cité 16 nov 2020]. Disponible sur: <https://medecine.univ-rennes1.fr/actualites/projets-laureat-de-lami-desirdune>
66. Chapron A, Fiquet L, Allory E, Brinchault G, Hugé S, Pommier J. Quels sont les facteurs prioritaires à mettre en œuvre pour développer une démarche éducative en médecine générale ? *Sante Publique (Bucur)*. 14 mars 2017;Vol. 29(1):21- 9.
67. Isabelle B, Corinne D, Sofiane G, Sarah L, Arnaud M, Pierre-André P, et al. Démocratie sanitaire : place et rôle des usagers [Module interprofessionnel de santé publique]. EHESP Rennes; 2008.
68. Black A, Strain K, Wallsworth C, Charlton S-G, Chang W, McNamee K, et al. What constitutes meaningful engagement for patients and families as partners on research teams? *J Health Serv Res Policy*. 1 juill 2018;23(3):158- 67.
69. O'Connor P, Di Carlo M, Rouleau J-L. The Leadership and Organizational Context Required to Support Patient Partnerships. *Healthc Q Tor Ont*. déc 2018;21(SP):31- 7.

70. You C., Joanny R., Ferron C., Breton E. Intervenir localement en promotion de la santé : les enseignements de l'expérience du Pays de Redon-Bretagne Sud. Rennes: Chaire « Promotion de la Santé » à l'EHESP et EHESP. (2017).
71. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879 juill 21, 2009.
72. Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient. 2010-904 août 2, 2010.
73. Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient [Internet]. janv 23, 2015. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000030135866/>
74. Brun N, Denis S, Fernandez-Curiel S, Gobel S, Laseraz J, Lambert M, et al. Guide du représentants des usagers du système de Santé. 5e éd. France Assos Santé; 2018.
75. Antoine Boivin VD Carol Fancott and Audrey L'Espérance. Growing a Healthy Ecosystem for Patient and Citizen Partnerships. *Healthc Q*. 6 déc 2018;21(Special Issue):73- 7.
76. Direction collaboration et partenariat patient DCP. Grille pratique - Recrutement des patients partenaires. 2016.
77. Canfield C. The Capacity for Patient Engagement: What Patient Experiences Tell Us About What's Ahead. *Healthc Q Tor Ont*. déc 2018;21(SP):68- 72.
78. Margat A, Gagnayre R, Lombrail P, Andrade V de, Azogui-Levy S. Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature. *Sante Publique (Bucur)*. 2017;Vol. 29(6):811- 20.
79. Cases A-S. L'e-santé : l'empowerment du patient connecté. *J Gest Econ Medicales*. 2017;Vol. 35(4):137- 58.
80. Schweyer F-X. Les médecins avec l'État pour former à la coordination des maisons de santé pluriprofessionnelles : entre instrumentation et professionnalisation. *J Gest D'Économie Médicales*. 2019;37:pp.33-53.
81. Ramond-Roquin A, Allory E, Laure F. La concertation pluriprofessionnelle au sein des maisons de santé pluriprofessionnelles : pratiques hétérogènes et stratégies locales. *Rev Fr Aff Soc*. 1 janv 2020;1:125.
82. Pomey M-P, Lebel P, Clavel N, Morin É, Morin M, Neault C, et al. Development of Patient-Inclusive Teams: Toward a Structured Methodology. *Healthc Q Tor Ont*. déc 2018;21(SP):38- 44.
83. Alami H, Gagnon M-P, Fortin J-P. Conditions organisationnelles et systémiques à l'implication des citoyens-patients dans le développement de la télésanté au Québec. *Sante Publique (Bucur)*. 2019;Vol. 31(1):125- 35.
84. Regroupement de professionnels de Santé ailleurs qu'en France. *Rev Prescrire*. 2012;
85. Girault A, Gervès-Pinquier C, Minvielle É. Les modes de paiements à la coordination : État des lieux et pistes pour une application en France. *J Gest Econ Medicales*. 6 nov 2017;Vol. 35(2):109- 27.
86. Abidli Y, Piette D, Casini A. Proposition d'une méthode conceptuelle d'accompagnement du patient partenaire de soins. *Sante Publique (Bucur)*. 26 mars 2015;S1(HS):31- 9.
87. Lebourdais P, Institut Renaudot. Guide pratique d'autoévaluation des effets de votre démarche communautaire en Santé. Institut Théophraste Renaudot; 2012.

88. Boivin A, L'Espérance A, Gauvin F-P, Dumez V, Macaulay AC, Lehoux P, et al. Patient and public engagement in research and health system decision making: A systematic review of evaluation tools. *Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy*. 2018;21(6):1075- 84.
89. Dictionnaire français - Dictionnaires Larousse français monolingue et bilingues en ligne [Internet]. [cité 16 nov 2020]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais>
90. Association loi 1901 : tout ce qu'il faut savoir en 8 points [Internet]. LegalPlace. 2020 [cité 16 nov 2020]. Disponible sur: <https://www.legalplace.fr/guides/association-loi-1901/>
91. Ministère du travail, de l'emploi, de la Santé, Ministère de la solidarité et de la cohésion sociale. Référentiel national des ateliers santé ville (ASV). In: Protection sociale. 2012. (Solidarité).
92. Présentation [Internet]. AVECSanté. [cité 17 nov 2020]. Disponible sur: <https://www.avecsante.fr/qui-sommes-nous/presentation/>
93. Les principaux biais à connaître en matière de recueil d'information - CEDIP. Les fiches En Lignes. 2014;(62).
94. À propos | CEPPP [Internet]. CEPPP | Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public. [cité 16 nov 2020]. Disponible sur: <https://ceppp.ca/fr/a-propos/>
95. Bardin L. Chapitre II. Le codage. *Quadrige*. 2013;134- 49.
96. Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles. 2004-287 mars 25, 2004.
97. Qui sommes-nous ? [Internet]. France Assos Santé. [cité 16 nov 2020]. Disponible sur: <https://www.france-assos-sante.org/presentation/qui-sommes-nous/>
98. Haute Autorité de Santé. Prévention [Internet]. 2006 [cité 16 nov 2020]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_410178/fr/prevention](https://www.has-sante.fr/jcms/c_410178/fr/prevention)
99. Motamed S. Qu'est-ce que la santé communautaire ? *Inf Psychiatr*. 15 sept 2015;Volume 91(7):563- 7.

## ABREVIATIONS

---

**ACI** : Accord Conventionnel Interprofessionnel

**ARS** : Agence Régionale de Santé

**AVEC Santé** : Avenir des équipes coordonnées

**CEPPP** : Centre d'Excellence sur le Partenariat avec les Patients et le Public

**CHU** : Centre Hospitalier Universitaire

**COVID-19** : Coronavirus Disease - 19

**CVS** : Centre de Vie Sociale

**EHPAD** : Etablissement d'Hébergement de Personnes Agées Dépendantes

**ESSORT** : Equipe de Soins et d'Organisations Territoriale

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**HPST** : Hôpital Patient Santé Territoire

**IREPS** : Instance Régionale d'Education et de Promotion en Santé

**MSP** : Maisons de Santé Pluri-professionnelles

**OMS** : Organisation Mondiale de la Santé

**PRS** : Projet Régional de Santé

**SIDA** : Syndrome de l'ImmunoDéficiency Acquis

**SISA** : Société Interprofessionnelle de Soins Ambulatoires

# Glossaire

---

## 1. Sommaire

Accord conventionnel interprofessionnel	Etude qualitative
Acculturation	Focus Group
Association Loi 1901	France Asso Santé
Agence Régionale de Santé	Gouvernance
Ateliers Santé Ville	Implication
Autodétermination	Inégalités Sociales de Santé
AVEC Santé	Intersectoriel
Biais affectif	Leadership
Biais d'interprétation	Littératie en Santé
Biais d'investigation	Partenariat
Biais externes	Participation
Biais internes	Participation alibi
Biais méthodologique de sélection	Prévention
Centre d'Excellence sur le Partenariat avec le Patient et le Public	Principe d'exclusivité
Co-construction	Projet Régional de Santé
Codage manuel sur critère sémantique :	Promotion de la Santé
Conseils de vie Sociale	Représentants usagers
Coordinatrice	Santé
Démocratie Sanitaire	Santé Communautaire
Démocratie en Santé	Savoirs expérientiels
Diagnostic participatif de Santé	Société Interprofessionnelle de soins ambulatoires
Données probantes	Suffisance des données
Echantillonnage raisonné	Système d'information partagé
Education pour la Santé	Théorisation ancrée
Education thérapeutique du patient	Transfert de connaissance
Empowerment	Triangulation des données
Entretiens semi-directifs individuels	Universalisme proportionné
Essai randomisé	Verbatim

## 2. Définitions

Accord Conventionnel Interprofessionnel : Accord tripartite entre une structure pluriprofessionnelle, l'ARS et la CPAM de rattachement, permettant aux structures pluri professionnelles ayant un projet de Santé validé et organisées sous la forme juridique de SISA de pouvoir bénéficier d'une rémunération commune sur remplissage de critère de performance (dont les trois principaux sont l'accès aux soins, le travail en équipe et la coordination, et les systèmes d'information). C'est un contrat d'une durée de cinq ans, avec une rémunération annuelle(33).

Acculturation : Modification des modèles culturels de base de deux ou plusieurs groupes d'individus, de deux ou plusieurs ethnies distinctes, résultant du contact direct et continu de leurs cultures différentes(89). L'auteur ici le développement d'une culture commune de l'engagement usager.

Association Loi 1901 : Une association est une convention en vertu de laquelle deux personnes au moins décident de partager leurs connaissances et/ou leur activité dans un but autre que le partage des bénéfices ou la recherche de profit. Ainsi, elle se distingue d'une société classique .C'est la loi du 1er juillet 1901 susvisée qui fixe le cadre juridique de l'association type loi 1901. Ce texte dispose que l'association est, par principe, à but non lucratif(90).

Agence Régionale de Santé : Les agences régionales de santé sont chargées du pilotage régional du système de santé. Elles définissent et mettent en œuvre la politique de santé en région, au plus près des besoins de la population(74).

Atelier Santé Ville : L'ASV permet à la commune ou au groupement de communes de développer avec l'Etat une approche contractualisée des problématiques de santé du territoire et des moyens à mettre en œuvre pour réduire les inégalités de santé((74).

Autodétermination : Ensemble d'habiletés et d'attitudes requises pour agir comme un agent causal de sa propre vie, pour faire des choix et prendre des décisions en regard de sa qualité de vie, libre de toute influence externe excessive ou d'interférence(2).

AVEC Santé : Association de loi 1901, créée en 2008 par et pour les professionnels de santé libéraux exerçant sous des formes d'exercice coordonné. AVEC Santé s'inscrit dans une volonté de création d'équipes de soins primaires pour une amélioration de l'accès aux soins de proximité et une amélioration de la qualité des soins(92).

Biais affectif : Déformation du jugement entraînée par l'influence des états affectifs sur les processus de raisonnement ou d'évaluation. Les émotions interfèrent avec le jugement moral(93).

Biais d'interprétation : erreur lors de l'analyse des données, il peut être limité par un double codage (deux chercheurs effectuent le codage indépendamment) et une triangulation des données(52).

Biais d'investigation : qui intervient dans le recueil des données lorsque le chercheur interroge les participants d'une manière qui peut influencer leur discours(52).

Biais externes : sont dus à l'environnement du chercheur et des participants. Ainsi, le choix du lieu des entretiens, la présence d'un observateur silencieux, ou la présence de leader d'opinion dans un groupe peuvent influencer les réponses des participants(52).

Biais internes : sont dus aux caractéristiques personnelles du chercheur et des participants. Ils peuvent entraîner des incompréhensions entre chercheur et participant, ou instaurer un climat de suspicion et provoquer une réticence à se confier dans l'entretien. Ce sont par exemple, le genre, l'âge, le statut, les valeurs les attitudes, etc. {...}(52)

Biais méthodologique de sélection : Les personnes sondées ne sont pas représentatives des caractéristiques de la population que l'on est censée étudier(52).

Centre d'Excellence sur le Partenariat avec le Patient et le Public : Pionnier mondial dans la science du partenariat, le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) prépare notre société à la santé de demain. S'appuyant sur (93), une école et un réseau, ils développent de nouvelles pratiques axées sur le dialogue et le partage de connaissances pour améliorer l'expérience du patient et l'efficacité des soins. Ils travaillent notamment à optimiser le « Modèle de Montréal » du patient partenaire qui s'impose comme un nouveau standard dans le milieu de la santé et inspire des universités, des hôpitaux et des chercheurs partout dans le monde. Le CEPPP a été créé en 2015 à l'initiative de l'Université de Montréal(94).

Co-construction : Mode de collaboration entre patients et professionnels, fondé sur la complémentarité des expertises et des savoirs expérientiels de chacun et sur un leadership partagé, en vue de réaliser une activité conjointe à partir d'une compréhension commune de la finalité visée et de la démarche à employer(94).

Codage manuel sur critère sémantique : Le codage est le processus par lequel les données brutes sont transformées systématiquement et agrégées dans des unités qui permettent une description précise des caractéristiques pertinentes du contenu(95). Critère sémantique, l'auteur entend ici, un codage selon le sens, la signification des verbatim.

Conseils de Vie Sociale : Le conseil de la vie sociale est une instance élue par les résidents et les familles d'un établissement médico-social, comme les résidences autonomie et les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Composé de représentants des résidents, des familles et du personnel de l'établissement, le conseil de la vie sociale donne son avis et fait des propositions sur toutes les questions liées au fonctionnement de l'établissement : qualité des prestations, amélioration du cadre de vie... Son rôle est consultatif(96).

Coordinateur/Coordinatrice : Nouveau métier, dans le cadre des soins primaires dont le rôle correspond à trois missions : management de la structure, travail de coordination de soins et de pilotage avec le développement de relation avec les partenaires(3).

#### Démocratie Sanitaire et démocratie en Santé

- *Démocratie sanitaire* : Selon le site des Agences Régionales de Santé (ARS), chargée d'animer la démocratie sanitaire dans les territoires, "La démocratie sanitaire est une démarche associant l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation cité par Arveiller.

- *Démocratie en Santé* : Selon Lefeuvre la démocratie sanitaire "est appelée à évoluer dans une acception plus large et transversale vers la « démocratie en santé », une façon de penser le parcours de l'utilisateur au-delà de tout cloisonnement entre le sanitaire, le social et le médico-social"(2).

Diagnostic participatif de santé : Méthode d'évaluation des besoins, dans une logique communautaire\*, visant à recueillir des informations sur la santé et le bien-être de la population, dans un processus qui engage une pluralité d'acteurs. Ces données permettent d'identifier les enjeux de santé locaux, les facteurs de risques et les ressources en présence dont l'analyse instruit une prise de décision et/ou consolidera une demande de fonds. Réaliser au préalable une analyse de la santé de la population locale est susceptible de favoriser la création de partenariats et le développement d'interventions visant la réduction des inégalités de santé par des stratégies de plaidoyer auprès de décideurs, de réallocation de ressources existantes et de soutien aux initiatives populaires.

Sa spécificité est qu'elle associe les acteurs concernés le plus largement possible et à toutes les étapes du projet, de la définition du besoin à l'évaluation. Ce n'est pas une démarche linéaire mais une démarche continue, évolutive, qui recherche le progrès collectif(19,70).

Démarche probante : intégration de preuves scientifiques à l'expérience des professionnels, aux préférences de la population et aux caractéristiques du contexte pour éclairer la décision et la pratique dans le développement, l'implantation et l'évaluation des programmes et politiques de Santé(8).

Echantillonnage raisonné : également appelé ciblé ou orienté, il permet de se focaliser sur une population particulière, réduite, et d'utiliser les résultats à des fins de comparaison(52).

Education pour la Santé : Éduquer des personnes pour la santé, c'est, compte tenu des compétences acquises et potentielles de ces personnes, mettre en œuvre les informations, formations et apprentissages nécessaires pour que ces personnes soient aptes à discerner (savoir) et à adopter (savoir-être et savoir-faire) pour elles-mêmes et pour ceux dont elles sont responsables les attitudes et comportements requis en vue de promouvoir un bien-être physique, psychologique et social durable ; prévenir les risques de maladies et d'accidents ; et réduire les incapacités fonctionnelles(2).



Education Thérapeutique Patient : Selon l’OMS, l’éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l’organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie.

Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »(2)

Empowerment : Processus dans lequel des individus et des groupes agissent pour gagner la maîtrise de leurs vies et donc pour acquérir un plus grand contrôle sur les décisions et les actions affectant leur santé dans le contexte de changement de leur environnement social et politique. Leur estime de soi est renforcée, leur sens critique, leur capacité de prise de décision et leur capacité d’action sont favorisées. Même des personnes avec peu de capacités ou en situation de précarité sont considérées comme disposant de forces et de ressources. Les processus d’empowerment ne peuvent pas être produits, seulement favorisés(2).

Entretiens semi-directifs individuels : Le chercheur utilise une grille pré-établie de questions ouvertes. Le chercheur s’intéresse aux causes et aux logiques qui guident les comportements des individus. Ce canevas d’entretiens reprend la liste des thèmes à aborder. {...} Ce canevas reste souple, et l’enquêteur peut s’adapter au cours de l’entretien(2).

Essai randomisé : L’étude d’intervention sert à apporter l’expérience par un jugement causal entre un facteur et un état. Pour cela le chercheur effectue différentes interventions sur différents groupes d’individus et compare leur efficacité. Dans un essai randomisé (l’attribution dans un groupe se fait de manière aléatoire), l’étude s’intéresse à l’efficacité théorique de l’intervention. Ce résultat reflète alors l’impact de l’intervention dans des conditions idéales(52).

Etude qualitative : La recherche qualitative a pour objet spécifique d’étudier les représentations et les comportements (et leurs déterminants) des fournisseurs et des consommateurs de soins. Elle peut permettre également d’explorer l’expérience vécue par les acteurs du système de soins qui sont confrontés à des phénomènes nouveaux, émergents. Plus globalement, elle a pour but d’aider à comprendre les phénomènes sociaux dans leur contexte naturel(52).

Focus Group : La méthode des focus groupes (groupes focalisés) est une méthode qualitative de recueil de données. Il s’agit d’une technique d’entretien de groupe, un groupe de discussion semi structuré, modéré par un animateur neutre en présence d’un observateur, qui a pour but de collecter des informations sur un nombre limité de questions définies à l’avance(52).

France Asso Santé : Nom choisi par l’Union nationale des associations agréées d’usagers du système de santé afin de faire connaître son action comme organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts(2).

Gouvernance : Selon le dictionnaire Larousse et le Centre national de ressources textuelles et lexicales, la gouvernance est issue du terme gouverner, terme aux sens multiples, qui signifie entre autres : administrer quelque chose, gérer, avoir la conduite ou diriger (un projet, une organisation) ou encore détenir le pouvoir exécutif(97).

Implication : On retrouve le terme « implication » dans certaines traductions françaises de l'échelle de la participation d'Arnstein. L'implication est alors le niveau 5 de cette échelle, correspondant à la définition suivante : « Les opinions du public ont quelques influences mais ce sont encore les détenteurs du pouvoir qui prennent les décisions »(89).

Inégalités Sociales de Santé : différence en ce qui concerne l'état de Santé ou la répartition des ressources entre différents groupes de la population qui découlent des conditions sociales dans lesquelles les gens naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent(8).

Intersectoriel : Qui caractérise les relations entre des secteurs d'activité, entre des domaines de compétence(89).

Leadership : le leadership est la capacité d'exercer une influence sur les autres. Exercer un leadership collaboratif, c'est prendre sa place, au jour le jour, dans l'exécution et la prestation des soins et des services. Le leadership émerge partout où se présentent des problèmes à résoudre et des défis à relever. Le leadership d'une personne s'exerce de façon positive lorsqu'il favorise la participation des autres membres de l'équipe et suscite les interactions qui alimentent un rendement optimal. Il peut être défini comme étant un processus permettant d'identifier les buts et les finalités à atteindre, de motiver les pairs à agir et de leur offrir du soutien afin de négocier les objectifs en groupe. Le leadership se réalise autant dans une approche formelle qu'informelle. Ainsi, lorsqu'il s'exerce de manière informelle (en dehors des structures de gestion), le leadership réfère à des pouvoirs personnels qui reposent sur l'expertise, la réputation, la capacité de concertation et de créer un climat de confiance(89).

Littératie en Santé : la connaissance, la motivation et les compétences des individus à accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information de santé en vue de porter des jugements et prendre des décisions dans la vie de tous les jours en ce qui concerne la santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé, de manière à maintenir ou améliorer la qualité de vie(2).

Partenariat : Pour l'Organisation mondiale de la santé, « un partenariat peut être défini comme une relation de collaboration entre deux ou plusieurs personnes, basée sur la confiance, l'égalité et la compréhension mutuelle, pour atteindre un objectif spécifique. Les partenariats comportent des risques comme des bénéfices, rendant cruciale la responsabilité partagée(2).

Participation : regroupe les différentes formes d'actions par lesquelles des individus, groupe ou organisations contribuent activement à des décisions ou des actions dont ils sont les premiers promoteurs et dont ils deviennent partie prenante du fait de leur inclusion dans le processus décisionnel ou dans l'action(2).

Participation alibi : C'est une participation-prétexte, « de pure forme », une participation de façade, qui est mise en œuvre car il faut le faire, mais qui n'est pas motivée par une réelle volonté de prendre en compte les avis et contributions du public(2).

Patient Partenaire : patient partenaire est un terme assez général pour désigner des personnes qui collaborent de manière régulière avec les équipes de soins dans le but, soit d'améliorer la qualité et la sécurité des soins et des organisations, soit de réaliser des enseignements ou encore de prendre part à des travaux de recherche(2).

Prévention : La prévention consiste à éviter l'apparition, le développement ou l'aggravation de maladies ou d'incapacités ; Sont classiquement distinguées la prévention primaire qui agit en amont de la maladie (ex : vaccination et action sur les facteurs de risque), la prévention secondaire qui agit à un stade précoce de son évolution (dépistages), et la prévention tertiaire qui agit sur les complications et les risques de récurrence(2).

Principe d'exclusivité : un verbatim ne peut se trouver que dans une catégorie de codage(98).

Projet Régional de Santé : Le projet régional de santé s'inscrit dans une logique de planification et de programmation des moyens. Il définit, en cohérence avec la stratégie nationale de santé et dans le respect des lois de financement de la sécurité sociale, les objectifs de l'agence sur cinq ans, ainsi que les mesures pour les atteindre(52).

Promotion de la Santé : la promotion de la santé est le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci(74).

Représentant des usagers : Les membres d'une association agréée aux termes de l'article L1114-1 du Code de la Santé publique peuvent être désignés représentants de personnes concernées (RU) par l'agence régionale de santé (ARS) de leur région, sur candidature. « A chaque niveau décisionnel du système de santé, le RU a une double mission : d'observer ce système à travers le prisme de l'utilisateur ou des personnes concernées et de faire entendre ce point de vue spécifique ». Après une formation de base délivrée par les associations de représentants des personnes concernées agréées (Art L 1114-1 du Code de la Santé publique) (2), ils assurent les missions suivantes : Observer les pratiques et le fonctionnement du système de santé ; Veiller à la bonne expression des attentes et besoins des personnes concernées ; Construire une parole transversale et généraliste de l'utilisateur en santé allant du constat à l'alerte ; Participer à la définition de politiques en santé, au niveau de l'instance ou du territoire : élaboration, suivi, évaluation des décisions(74).

Santé : état de bien-être physique, mental et social complet et ne consistant pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité(74).

Santé communautaire : approche locale des problèmes de Santé d'une communauté impliquant sa participation active à toutes les étapes. / OMS : processus par lequel les membres d'une collectivité géographique ou sociale, conscients de leur appartenance à un même groupe, réfléchissent en commun sur les problèmes de leur Santé, expriment leurs besoins prioritaires et participent activement à la mise en place, au déroulement et à l'évaluation des activités les plus aptes à répondre à ces activités(5).

Savoirs expérientiels : l'ensemble des savoirs tirés des situations vécues avec la maladie, qui ont eu un impact pour le patient, tant sur ses façons de prendre soin de lui, d'interagir avec les intervenants, que sur sa manière d'utiliser les services de santé et les services sociaux(99).

Société Interprofessionnelle de soins ambulatoires : La société interprofessionnelle de soins ambulatoires (SISA) a été créée en 2011 pour permettre aux structures d'exercice coordonné pluri professionnelles de percevoir collectivement des subventions dans un cadre juridique et fiscal sécurisé, visant à rémunérer les activités réalisées en commun par les professionnels de santé y exerçant(2).

Suffisance des données : Aussi appelée saturation des données, elle est atteinte lorsqu'il n'a plus de nouvelles idées qui émergent lors des entretiens avec un échantillon donné(52).

Système d'information partagé : Certains logiciels permettent aujourd'hui aux professionnels de santé de travailler ensemble de façon coordonnée. L'Agence des Systèmes d'Information Partagée de Santé (ASIP) a créé un label qui garantit que ces logiciels répondent à un cahier des charges adapté aux besoins des professionnels exerçant de façon coordonnée(49).

Théorisation ancrée : Méthode d'analyse qualitative visant à générer inductivement une théorisation au sujet d'un phénomène culturel, social ou psychologique en procédant à la conceptualisation et la mise en relation progressive et valide de données empirique qualitatives(47).

Transfert de connaissance : ensemble des activités et mécanismes d'interaction favorisant la diffusion et l'intégration (au sens appropriation) des connaissances les plus à jour en vue de leur utilisation dans la pratique professionnelle et dans l'exercice de la gestion en matière de Santé(8).

Triangulation des données : pour renforcer la validité des résultats, le recueil des données peut être complété par des entretiens individuels permettant d'approfondir certains points précis. Les personnes à interviewer peuvent éventuellement être ciblées(52).

Universalisme proportionné : démarche mixte visant à définir des objectifs de Santé pour tous en identifiant les obstacles auxquels se heurtent certains groupes précis pour adapter les stratégies.

Evaluation d'impact sur la Santé : combinaison, de procédure, outils et méthode qui permettent de juger des effets (inattendues) d'une politique, d'un programme, ou d'un projet sur la Santé de la population et la distribution de ces effets au sein de la population(8).

Verbatim : Reproduction intégrale des propos prononcés par l'interviewé ; compte rendu fidèle(89).

# ANNEXES

---

## 1. Annexe 1 : Lettre de recrutement

Bonjour,

Je suis médecin généraliste remplaçant et réalise ma thèse sur l'engagement des usagers en Maisons de Santé Pluri-professionnelles (MSP). L'objectif principal de ce travail est d'établir un état des lieux de l'engagement patient au sein des MSP. Les objectifs secondaires sont d'en établir les perceptions, les modalités et les perspectives.

Pour répondre à ces objectifs, nous réaliserons des entretiens de groupe auprès de 3 MSP de la région Bretagne. Nous souhaiterions des soignants et des usagers dans les groupes. Cet entretien collectif sera enregistré, anonymisé, d'une durée d'une heure et demie maximum. Il pourra éventuellement être complété d'entretiens individuels pour les usagers qui le souhaitent. La parole de chacun aura la même valeur et sera libre (et encouragée !). Un consentement éclairé sera recueilli auprès de chaque personne.

Je vous sollicite donc aujourd'hui pour travailler sur ce thème de l'engagement patient ! Il me tarde de débiter ce projet avec vous, et je vous remercie dès à présent pour toute l'attention et le temps que vous apporterez à ma demande !

A votre disposition,

Jean-Baptiste Baron

## **2. Annexe 2 : Questionnaire de caractérisation des MSP**

### **1-Informations générales**

- Nom
- Adresse
- Département (typographie rurale-semi-rurale-urbaine)
- email de contact
- personne à contacter (couple leader MSP / coordinateur MSP)
- avez-vous un projet de santé validé ? : Oui / Non

### **2-Votre équipe**

- Pour vous votre équipe c'est : associés SISA/ membre association / signataires de projet / remplaçants inclus/ autres
- Composition de l'équipe : type professionnel
- Présence d'un coordinateur ? Oui/non
- Equipe de soignant avec fonction universitaire ? : Oui /non

### **3-Organisation**

- Membre association Loi 1901 : Oui /non
- SISA : Oui->tous les membres ? / non / en cours
- ACI : Oui/non/en cours
- avez-vous un système d'information partagé : Oui/ Non
- Mono ou multi-site
- Projet immobilier : Oui/non/en cours/en projet
- Si structure immobilière, qui est le propriétaire ? : SCI, Plusieurs SCI, Collectivité territoriale, bailleur social, promoteur
- avez-vous bénéficié d'une aide financière pour le projet ? : Oui-> laquelle / Non
- Avez-vous bénéficié d'un soutien extérieur pour la construction du projet ? (Institution, association, municipalité, médiateur, autre)

### **4-La vie de votre équipe (quotidien et projets)**

- Protocoles : Oui-> lesquels / Non
- Thématiques de Santé prioritaires du projet de Santé
- Actions de santé publique mises en œuvre
- Activités ou démarche incluant les usagers : Oui->lesquelles/Non
- Partenariat externe (PTA-réseaux.) : Oui -> lesquels ; Non
- Maître de stage : oui/Non/projet
- Difficultés concernant la vie d'équipe ? (Techniques-coordinations-gestions de conflit-absences) Oui/Non

### **3. Annexe 3 : Guide d'entretien**

Bonjour,

Je vous remercie pour votre présence. Pour ceux que je n'ai pas encore rencontré, je me présente, Jean-Baptiste Baron, médecin généraliste remplaçant. Nous sommes ici réunis dans le cadre de mon travail de thèse sur l'engagement des usagers en maisons de santé pluri-professionnelles MSP. Il s'agit aujourd'hui d'étudier vos expériences personnelles d'engagement en MSP, vos représentations, ainsi que les freins et les leviers de ce dernier. Il s'agit d'un entretien collectif enregistré, d'une durée d'une heure et demi avec recueil de votre consentement éclairé. Toutes les données seront anonymisées. Une publication est envisagée dans la suite de ce travail.

**-Avez-vous des questions avant que l'on débute ?**

**Q1 :{Tout d'abord, quelles sont vos expériences de d'engagement usager ? / Qu'avez fait comme travail avec des usagers ? }**

Relances : Avez-vous réalisé des projets impliquant des usagers dans votre MSP ? ; Quelles expériences avez-vous de l'engagement des usagers dans votre MSP ?

**Q2 : {C'est quoi pour vous l'engagement usager en MSP ?}**

Relances : Que pensez-vous personnellement de l'engagement usager en MSP ? ; Que représente pour vous l'engagement patient en MSP ? ; Comment définiriez-vous l'engagement usager ? ; Quels mots simples vous évoquent l'engagement usager

**Q3 {A votre avis, comment favoriser cet engagement ?}**

Relances : Quels sont les leviers de l'engagement patient en MSP ? ; De quoi avez-vous besoin pour encourager l'engagement usager dans votre MSP ? ; Comment peut-on vous aider pour développer l'engagement usager dans votre MSP ?

**Q4 {Selon vous, quels sont les obstacles à l'engagement usager en MSP ?}**

Relances : Quels sont les freins de cet engagement (que vous avez rencontré personnellement) ? ; Qu'est ce qui empêche ou diminue l'engagement des usagers ? ; Quels barrages à l'engagement avez-vous identifié ?

**{Quelles conclusions et perspectives tirez-vous de cet entretien ?}**

Relances : -Qu'allez-vous mettre en place en tant qu'équipe pour l'engagement usager dans votre MSP à l'avenir ? ; Cet entretien a il fait émerger des idées de projet en promotion de la Santé ?

**{Merci à tous, je vais maintenant clore cet entretien, avez des remarques à ajouter?}**



Merci à tous pour cet entretien et votre contribution à ce projet de thèse. J'espère que ce travail vous sera utile à l'avenir. Je tiens à vous remercier tous. Aux usagers présents, je souhaite vous proposer un entretien complémentaire, individuel, afin de discuter plus librement et plus spécifiquement de ces problématiques. Je vous recontacterai bientôt à ce sujet.

Je laisse mes coordonnées et vous propose un retour sur ce travail, par exemple sous le format d'un exemplaire de ma thèse une fois celle-ci terminée.

#### 4. Annexe 4 : Formulaire de consentement

Titre projet : Evaluation de l'engagement des usagers dans les équipes de soins primaires en maisons de santé pluri-professionnelles. (MSP)

Présentation de l'équipe de recherche :

-Chercheur : Jean-Baptiste Baron, médecin généraliste remplaçant, travail de thèse de doctorat de médecine générale à la faculté de médecine de Rennes

-Co-directeurs de Thèse : Béatrice Allard-Coualan (Médecin généraliste et directrice d'ESSORT) ; Pascal Jarno (médecin de Santé Publique CHU Rennes)

-Université : Faculté de Médecine de Rennes

Présentation du projet : Il s'agit aujourd'hui d'étudier vos expériences personnelles d'engagement en MSP, vos représentations, les freins, les leviers et enfin les perspectives de ce dernier.

L'objectif est de dresser un état des lieux des expériences d'engagement dans vos MSP, pour ensuite en déterminer les modalités. La forme sera celle d'un entretien collectif enregistré, d'une durée d'une heure et demi avec recueil de votre consentement éclairé.

Avantages et risques : Pas de risque particulier identifié à la participation à cet entretien en dehors d'une fatigue à l'issue de ce dernier, et de possibles tensions entre les membres en cas de désaccord. Avantages : réflexion personnelle et collective sur le thème de l'engagement usager en MSP.

Droits de retrait : Chaque participant est en droit de refuser la participation à cette recherche. Il peut aussi, à tout moment, décider de se retirer et mettre fin à sa participation sans justification.

Le sujet est libre de demander tout éclaircissement ou tout nouveau renseignement au cours du projet.

Confidentialité et gestion des données : Cet entretien sera enregistré ; les données recueillies seront anonymisées. Toutes les informations concernant les participants seront conservées de façon anonyme et confidentielle. Ce matériel de recherche est à usage personnel et j'en serais le seul utilisateur avec mes co-directeurs de thèse.

Une publication est envisagée à l'issue de ce travail, elle sera elle aussi anonyme.

Pas de conflit d'intérêt déclaré.

*Le traitement informatique n'est pas nominatif, il n'entre pas de ce fait dans la loi Informatique et Liberté (le droit d'accès et de rectification n'est pas recevable). Cette recherche n'ayant qu'un caractère psychologique, elle n'entre pas de ce fait dans la loi Huriot-Sérusclat concernant la protection des personnes dans la recherche biomédicale.*

Remerciements : Cette collaboration est précieuse pour la réalisation de ma recherche. J'apprécie le temps et l'attention que vous avez consacré à ce projet et je vous en remercie.

Coordonnées du chercheur/personne ressource : Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez lié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec le responsable du projet de recherche aux coordonnées suivantes : [baron.jbb@gmail.com](mailto:baron.jbb@gmail.com)

Attestation du consentement :

*Je soussigné(e) \_\_\_\_\_ consens librement à participer à la recherche intitulée : «Evaluation de l'engagement des usagers dans les équipes de soins primaires en maisons de santé pluri-professionnelles. (MSP) ». J'ai pris connaissance du formulaire et je comprends le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche. Je suis satisfait(e) des explications, précisions et réponses que le chercheur m'a fournies, le cas échéant, quant à ma participation à ce projet.*

*Date :*

*Signature du participant, de la participante :*

*J'ai expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche au participant.*

*J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et j'ai vérifié la compréhension du participant.*

*Date :*

*Signature du chercheur :*

5. Annexe 5 : avis du Comité Ethique



COMITE D'ETHIQUE DU CHU

Dr Vincent MOREL  
Praticien Hospitalier  
☎ 02 99 87 35 53  
Fax 02 99 87 35 54  
[comite.ethique@chu-rennes.fr](mailto:comite.ethique@chu-rennes.fr)

Dr Jean baptiste Baron

Avis n° 20.67

Rennes, le 27/05/20

Cher Confrère,

Après étude du projet de recherche

**« Evaluation de l'engagement des usagers dans les équipes de soins primaires en maisons de santé pluri-professionnelles. (MSP) »**

Le comité d'éthique du CHU de Rennes estime que ce projet de recherche ne contrevient pas à l'éthique médicale.

Cet avis du comité d'éthique a été émis à l'unanimité de ses membres présents.

En vous souhaitant bonne réception.

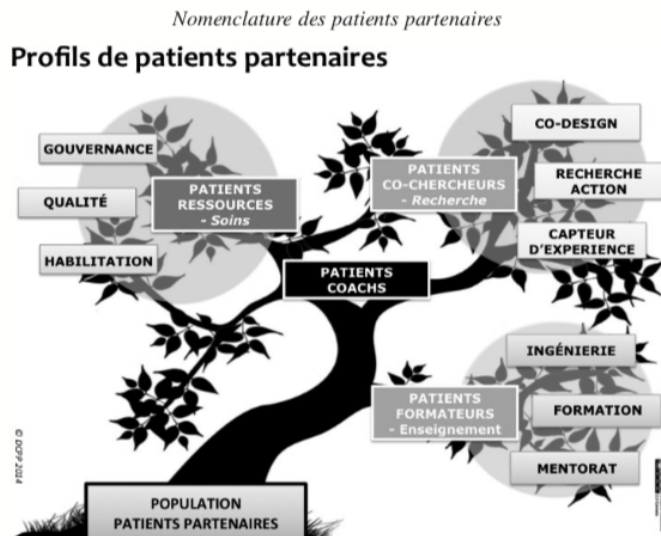
Veillez agréer, Cher Confrère, l'expression de ma considération la meilleure.

Pour le comité d'éthique  
Vincent Morel

6. Annexe 6 : Place des usagers dans les politiques de Santé et dans les établissements sanitaires et médico-sociaux



7. Annexe 7 : Nomenclature des patients partenaire – Montreal Model



## 8. Annexe 8 : Référentiel de compétences du patient – Montreal Model

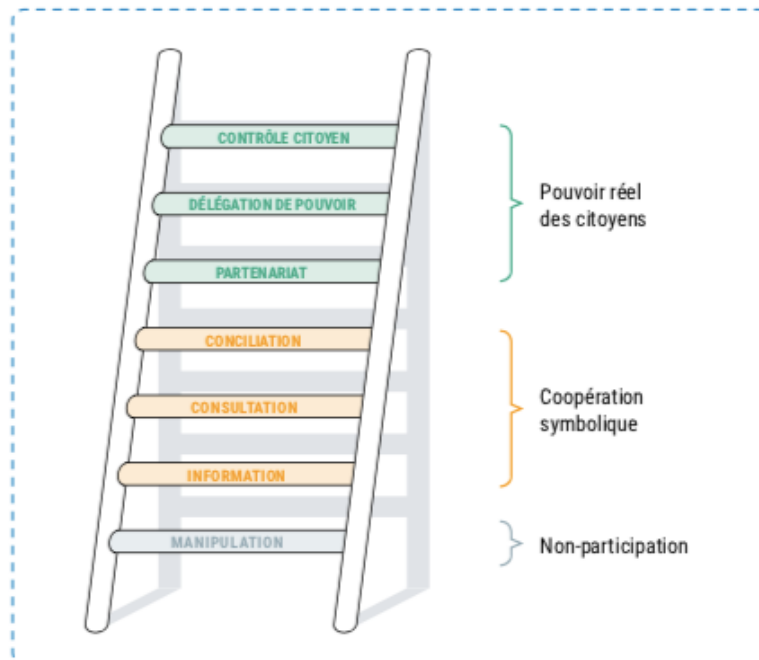


## 9. Annexe 9 : Référentiel de compétences de collaboration – Montreal Model

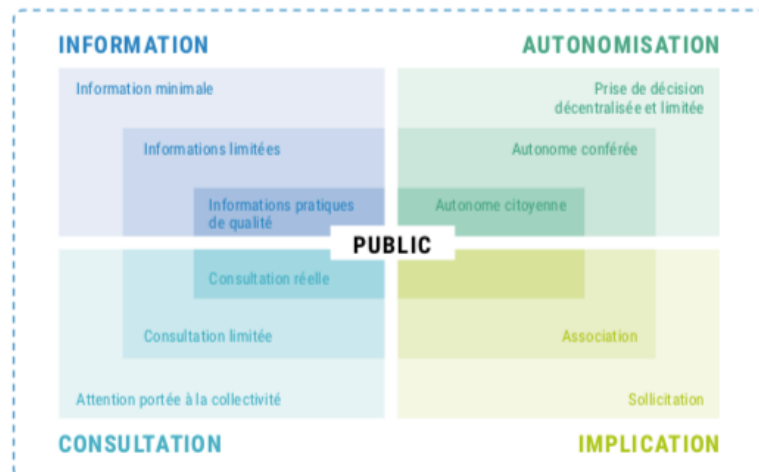
### *Référentiel de compétences de collaboration*



## 10. Annexe 10 : Echelle de participation citoyenne d'Arnstein



## 11. Annexe 11 : classification de la participation selon le dossier de l'IREPS de Bretagne



12. Annexe 12 : Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspiré de Carman *et al.*

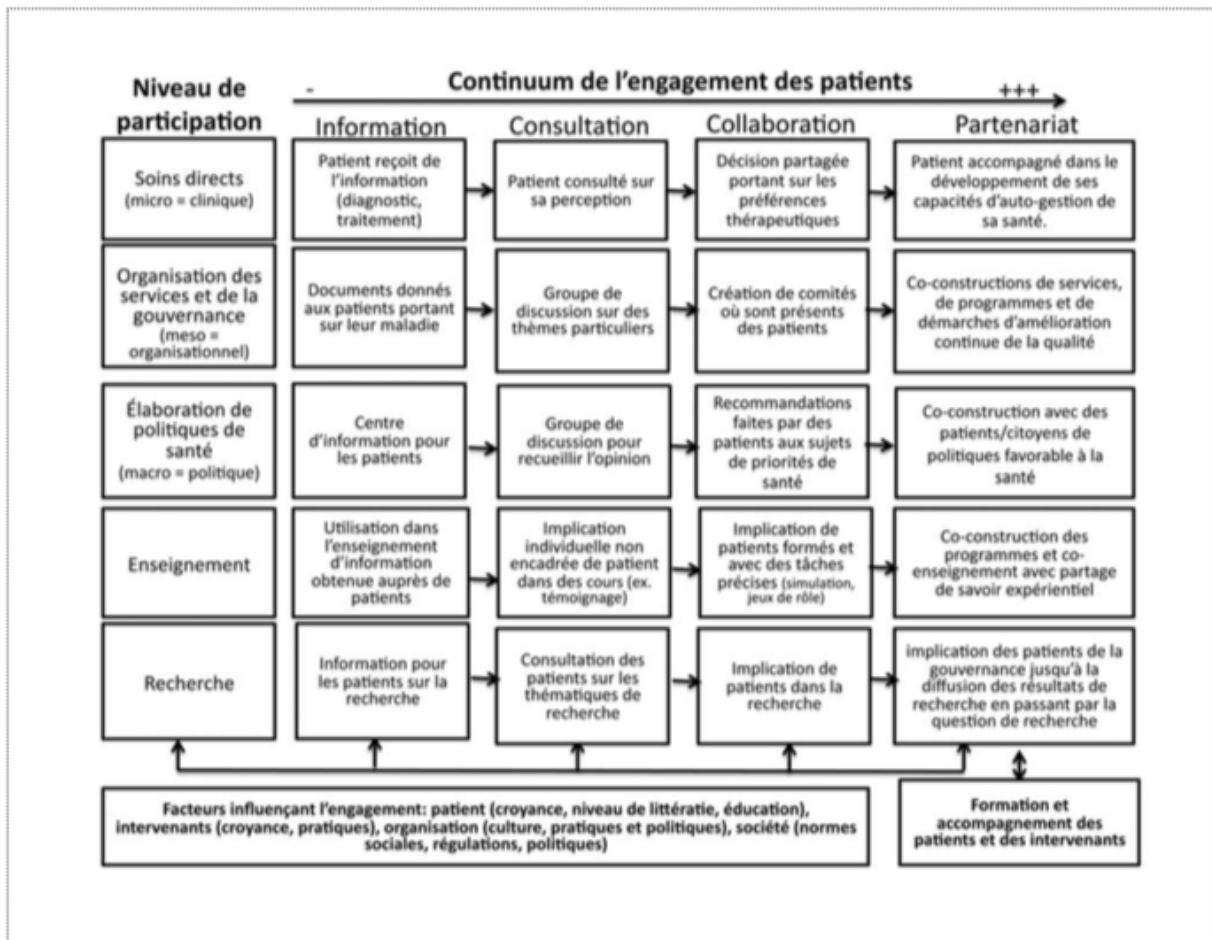


Figure 2 : Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspiré de Carman *et al.* (2013)



**BARON, Jean-Baptiste - Evaluation de l'engagement des usagers dans les équipes de soins primaires en maisons de santé pluri-professionnelles (MSP)**

70 feuilles, 12 illustrations, 1 tableau, 30 cm.- Thèse : (Médecine) ; Rennes 1; 2020 ; N°

**Résumé**

A l'heure actuelle, il existe un véritable essor de la Démocratie en Santé. Cependant, il ne semble pas y avoir de cadre clair pour la participation des usagers au sein des équipes de Soins Primaires. Parallèlement, les soins ambulatoires ont vu apparaître un nouvel outil prometteur en pleine expansion, les maisons de Santé pluri-professionnelles (MSP). Bien que l'engagement des usagers soit un de leurs objectifs, il existe peu de littérature à ce sujet. Qu'en est-il ? Cette étude qualitative, par entretiens collectifs de 3 MSP de Bretagne, complétée d'entretiens individuels d'usagers, se propose de répondre aux objectifs suivants : dans un premier temps évaluer l'engagement des usagers dans le fonctionnement des MSP puis dans un second temps explorer les perceptions des professionnels et des usagers de cet engagement, ses freins, ses leviers, et enfin ses perspectives. Les principaux résultats sont que l'engagement des usagers dans les MSP de Bretagne existe bel et bien. La notion d'engagement est une notion complexe qu'il convient d'appréhender avant toute démarche effective. Ce type d'engagement est tributaire de nombreuses conditions auxquelles il faut porter une attention particulière dans l'objectif de créer un environnement et un accompagnement propice à un tel travail. A travers cette présentation nous proposons des bases de réflexions pour les équipes de Soins Primaires souhaitant se lancer dans des démarches d'engagement usager.

---

**Rubrique de classement :** EVALUATION ET AMELIORATION DES PRATIQUES**Mots-clés :**

Engagement usager / Engagement patient / Participation des malades / Participation des patientes / Participation des usagers / Responsabilisation des patients / Autonomisation des patients / Implication des patients / Partenariat patient / Partenariat usager / Empowerment / Démocratie en Santé / Promotion de la Santé / Soins ambulatoires / Soins primaires / Soins de premiers recours / Maisons de santé pluriprofessionnelles / Médecine Générale

**Mots-clés anglais MeSH :**

Participation, Patient / Patient Involvement / Involvement, Patient / Patient Empowerment / Empowerment, Patient / Patient Participation Rates / Participation Rate, Patient / Participation Rates, Patient / Patient Participation Rate / Patient Activation / Activation, Patient / Patient Engagement / Engagement, Patient / Empowerment / Health Democracy / Health Promotion / Ambulatory care / Primary Care

---

**Président :** M. Patrick JEGO**Assesseurs :** Me. Béatrice ALLARD-COUALAN [Co-directrice de thèse]**JURY :** M. Pascal JARNO [Co-directeur de thèse]

M. Ronan GARLANTEZEC

M. Emmanuel ALLORY

Me. Pascale LAMBRECH