



HAL
open science

La participation des usager×ère×s, un enjeu pour l'amélioration des soins primaires? Réflexions sur la place des usager×ère×s au sein des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé

Clémence Laroche

► **To cite this version:**

Clémence Laroche. La participation des usager×ère×s, un enjeu pour l'amélioration des soins primaires? Réflexions sur la place des usager×ère×s au sein des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé. Santé publique et épidémiologie. 2021. dumas-03451392

HAL Id: dumas-03451392

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03451392v1>

Submitted on 26 Nov 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.

Master Sciences, Technologies, Santé
Mention Santé Publique - Promotion de la Santé

Promotion 2020-2021

La participation des usager·ère·s, un enjeu pour l'amélioration des soins primaires ?

Réflexions sur la place des usager·ère·s au sein des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé

Clémence LAROCHE

clemence.laroche@etu.u-bordeaux.fr

Soutenu le 22 Septembre 2021

Structure d'accueil

Association SCSM (Service pour la Continuité des Soins Médicaux)

De mars à juin 2021

Remerciements

J'adresse en tout premier lieu mes remerciements à Mme Clémence Tresca, cheffe de projet au sein de l'association Escale, grâce à qui j'ai pu réaliser ce stage. Son expérience et ses encouragements ont été des atouts précieux dans la réalisation des missions qui m'ont été confiées. Je vous remercie de votre confiance.

Je souhaite également remercier mon maître de stage, le Dr David Chevillot, trésorier de l'association SCSM, sans lequel je n'aurais pas pu participer à ce projet. Merci de votre écoute, merci pour nos échanges et merci d'avoir valorisé mon travail tout le long de ce stage.

De chaleureux remerciements au Dr Bernard Gay, que j'ai sollicité en début d'année scolaire, pleine d'ambition et de questions sur les CPTS et qui m'a orienté dans mes recherches de stage. Un remerciement également pour vos remarques pertinentes sur le projet porté, et pour m'avoir laissé la chance de faire un retour d'expérience auprès de mes camarades.

Je souhaite également remercier les référent-e-s du Master, M. François Alla et Mme Christine Quélier, pour leur apprentissage. Merci d'avoir affiné nos connaissances et enrichi nos réflexions tout au long de ces deux années.

J'adresse de chaleureux remerciements aux professionnel-le-s de santé et membres d'associations qui ont accepté de me rencontrer et de me livrer leurs expériences et opinions. Ces échanges, riches et sans langue de bois, m'ont énormément apporté dans la réalisation de ce mémoire et dans ma réflexion globale sur la promotion de la santé.

Un grand merci à ma famille et mes ami-e-s pour leur soutien dans cette reconversion professionnelle. Sans vous je ne serais pas parvenue jusqu'au bout.

Merci surtout à Elise, pour son soutien sans faille, tout au long de mes réflexions, de mes doutes et de mes pérégrinations de Paris à Bordeaux.

Un grand merci à Yacine et Morgane, mes ami-e-s de longue date, pour votre relecture assidue et vos conseils avisés sur l'utilisation de l'écriture inclusive.

Merci enfin à tous mes ami-e-s du Master. Malgré les coups de stress, les coups de déprime et une situation sanitaire qui nous a parfois mis à mal, fait douter, nous nous sommes serrés les coudes. J'ai passé deux excellentes années à vos côtés.

Sommaire

| | |
|---|-----------|
| Remerciements | 1 |
| Sommaire | 2 |
| Liste des abréviations, sigles et acronymes | 5 |
| Partie 1 - Présentation du stage | 7 |
| Présentation de la structure | 7 |
| Objectifs de la structure | 7 |
| Domaine d'action et fonctionnement général | 7 |
| Place de la promotion de la santé | 7 |
| Présentation des missions de stage | 8 |
| Méthodes de réalisation des missions | 8 |
| Veille informationnelle et rencontre avec les porteur·euse·s de projets | 8 |
| Elaboration d'outils de communication | 9 |
| Développement du réseau d'acteur·rice·s | 9 |
| Animation de réunions | 9 |
| Résultats des missions | 10 |
| Un réseau d'acteur·rice·s qui s'est développé | 10 |
| Une réflexions amorcée sur les statuts, la gouvernance et l'organisation globale de la CPTS | 10 |
| Partie 2 - Mémoire | 12 |
| Introduction | 12 |
| Aux origines de la démocratie sanitaire | 13 |
| Les associations d'usager·ère·s sont les précurseuses de la démarche | 13 |
| Une démarche renforcée par le passage du paternalisme médical au partenariat | 13 |
| Une législation qui permet d'asseoir la place des usager·ère·s | 15 |
| La représentation des usager·ère·s s'organise et se formalise | 16 |
| La démocratie sanitaire devient centrale au sein des politiques de santé | 16 |
| Les politiques actuelles visent le renforcement du réseau de soins primaires | 17 |
| Le constat d'un système de santé sous tension | 17 |
| Des politiques de santé qui encouragent la coordination des acteur·rice·s et le "virage ambulatoire" | 18 |
| Les CPTS comme réponse privilégiée | 19 |
| Orientation du mémoire | 20 |
| Questionnement | 20 |
| Objectifs du mémoire | 20 |
| Etat de la question | 21 |
| Un "gap" dans la littérature en ce qui concerne la participation des usager·ère·s dans les organisations de soins primaires | 21 |
| La participation des usager·ère·s au sein des CPTS n'est pas instituée | 22 |
| Les voix des usager·ère·s se font entendre pour réclamer une place | 22 |
| La place actuelle des usager·ère·s au sein des CPTS dépend uniquement des porteur·euse·s de projets | 23 |

| | |
|---|----|
| Des initiatives de participation existent en MSP et centres de santé mais restent à la marge | 23 |
| L'inclusion des usager·ère·s dans l'évaluation | 23 |
| L'inclusion des usager·ère·s dans le diagnostic des besoins | 24 |
| L'inclusion des usager·ère·s dans la gouvernance | 24 |
| L'inclusion des usager·ère·s dans la prévention | 24 |
| Les freins à la participation des usager·ère·s | 25 |
| Méthode | 27 |
| Choix de la méthode | 27 |
| Choix des personnes rencontrées | 27 |
| Démarche de sollicitation | 27 |
| Collecte des données | 27 |
| Analyse des données | 28 |
| Résultats | 29 |
| Caractéristiques des personnes rencontrées | 29 |
| Caractéristiques des usager·ère·s rencontré·e·s | 29 |
| Caractéristiques des professionnel·le·s rencontré·e·s | 29 |
| Perception des usager·ère·s et de leurs représentant·e·s vis-à-vis des CPTS | 29 |
| Une évolution des rapports usager·ère·s-professionnel·le·s de santé jugée favorable par les usager·ère·s... | 30 |
| ... Facilitée par les ARS | 30 |
| ... qui reste toutefois fragile | 30 |
| La culture de co-construction reste à la marge en soins primaires | 31 |
| Des initiatives de participation des usager·ère·s rares en soins primaires | 31 |
| Désir de légitimer versus désir de co-construire | 32 |
| La formation et le lien avec les associations comme leviers principaux de cette participation | 33 |
| Et du cas par cas en fonction des CPTS | 33 |
| Attentes et perception des professionnel·le·s vis à vis des usager·ère·s | 33 |
| Place actuelle des usager·ère·s dans le projet de CPTS | 33 |
| Des expériences préalables avec les usager·ère·s qui restent limitées | 34 |
| Freins perçus par les professionnel·le·s à l'intégration des usager·ère·s au sein des CPTS | 34 |
| La persistance de la non-reconnaissance du savoir expérientiel du·de la patient·e | 34 |
| Une méconnaissance des usager·ère·s, associations et de leurs représentant·e·s du territoire | 35 |
| Une peur du type d'usager·ère | 35 |
| Un accompagnement des projets qui ne met pas en avant la co-construction avec les usager·ère·s | 35 |
| Des problématiques d'organisation qui entraînent des difficultés à s'interroger sur les usager·ère·s | 36 |
| Leviers perçus par les professionnel·le·s à l'intégration des usager·ère·s au sein des CPTS | 37 |
| Y penser dès le début du projet | 37 |
| Choisir un modèle de participation adapté au territoire | 37 |

| | |
|--|----|
| Etablir des critères définis concernant les usager·ère·s qui participeront | 37 |
| S'appuyer sur les élu·e·s locaux·ales | 38 |
| | 38 |
| Discussion | 39 |
| De la méthode | 39 |
| L'ouverture d'une réflexion sur le sujet | 39 |
| Une méthode qualitative qui permet d'ouvrir le débat sur le sujet | 39 |
| Le nombre d'entretiens conduits est une première limite de l'étude | 39 |
| Des entretiens auprès des institutions auraient permis d'enrichir la réflexion | 39 |
| En outre, des entretiens auprès des accompagnateurs aux projets de CPTS, à savoir l'ARS et la CPAM, aurait également permis d'enrichir la réflexion sur le sujet, et aurait ainsi permis de confronter leurs perceptions sur le sujet à celles des professionnel·le·s et des usager·ère·s. | 39 |
| Les CPTS rencontrées en sont encore au début de leur projet | 39 |
| Des résultats | 40 |
| La méconnaissance et le manque de formation des professionnel·le·s sont des freins majeurs à la participation des usager·ère·s | 40 |
| Les usager·ère·s et leurs représentant·e·s sont à la recherche d'un véritable partenariat... | 40 |
| ...Tandis que les professionnel·le·s engagé·e·s en CPTS font face à une méconnaissance des démarches participatives | 40 |
| Le choix de la représentativité des usager·ère·s doit être discuté | 41 |
| Des pistes pour permettre de mieux intégrer les usager·ère·s dans les CPTS | 41 |
| Réfléchir à la question en début de projet | 42 |
| Se rapprocher des élu·e·s locaux·ales | 42 |
| Mettre en place un mécanisme de concertation reconnu | 42 |
| Par une place dans la gouvernance des CPTS | 42 |
| Par la création d'un comité d'usager·ère·s | 43 |
| Par la création d'un débat public | 43 |
| Par le développement de partenariats avec les lieux d'expression territoriale des usager·ère·s | 43 |
| Faire de la concertation un élément de la légalité | 43 |
| Par la formation des usager·ère·s et des professionnel·le·s impliqué·e·s | 44 |
| Réfléchir à la manière de faire entendre la voix des plus vulnérables | 44 |
| Par un accompagnement méthodologique renforcé | 45 |
| Conclusion | 46 |
| Bibliographie | 47 |
| Annexe 1 - Tableau des algorithmes utilisés pour la recherche documentaire | 50 |
| Annexe 2 - Guide d'entretien semi-directif à destination des professionnel·le·s engagé·e·s en CPTS | 51 |
| Annexe 3 - Guide d'entretien semi-directif à destination associations de patient·e·s, patient·e·s expert·e·s ou représentant·e·s des usager·ère·s | 52 |
| Annexe 4 - Grille d'analyse des professionnel·le·s engagé·e·s en CPTS | 53 |
| Annexe 5 - Grille d'analyse des associations de patient·e·s, patient·e·s expert·e·s ou représentant·e·s des usager·ère·s | 54 |

Liste des abréviations, sigles et acronymes

ACI : Accord Conventionnel Interprofessionnel

ASIF : Accompagnement et Soins palliatifs Interdisciplinaires pour vivre en Famille jusqu'au bout

APS : Accueil des Premiers Soins

ARUCAH : Association des Représentants des usagers dans les Cliniques, les Associations et Hôpitaux de Franche-Comté

ARS : Agence Régionale de Santé

CAPS : Centre d'Accueil des Premiers Soins

CDU : Commission Des Usagers

CISS : Collectif Interassociatif Sur la Santé

CLS : Contrat Local de Santé

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

CPN : Commission mixte Paritaire Nationale

CPR : Commission mixte Paritaire Régionale

CPTS : Communautés Professionnelles Territoriales de Santé

CRUQ-PC : Commission des Relations avec les usagers et de la Qualité de la Prise en Charge

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

FCPTS : Fédération des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé

HPST : Hôpital, Patients, Santé et Territoires

LMSS : Loi de Modernisation du Système de Santé

MSP : Maisons de Santé Pluriprofessionnelles

MAIA : Méthodes d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie

MSP : Maison de Santé Pluriprofessionnelle

PAEPA : Parcours de santé des Personnes Agées

PRS : Projet Régional de Santé

PTA : Plateforme Territoriale d'Appui

RSR : Réseau de Santé Rural

SCSM : Service pour la Continuité des Soins

SIDA : Syndrome d'Immunodéficience Acquise

SNS : Stratégie Nationale de Santé

SSIAD : Services de Soins Infirmiers à Domicile

TIC : Technologies de l'Information et de la Communication

TSN : Territoires de Soins Numériques

UNAASS : Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé

URPS : Union Régionale des Professionnels de Santé Libéraux

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

Partie 1 - Présentation du stage

1. Présentation de la structure

Mon stage de fin d'étude a été réalisé au sein de l'association SCSM (Service pour la Continuité des Soins Médicaux). Cette association est une association à but non lucratif (loi 1901) créée en 1997 par 29 médecins généralistes du secteur du Réolais.

1.1. Objectifs de la structure

L'objectif premier de cette association était d'organiser les permanences de soins en garde afin d'assurer la continuité des soins. Par la suite, l'association a étendu ses objectifs avec la volonté globale de créer une offre de soins plus lisible, modernisée et mieux coordonnée.

1.2. Domaine d'action et fonctionnement général

L'association a lancé plusieurs opérations telles que l'ouverture du CAPS (Centre d'Accueil des Premiers Soins), première maison médicale de garde en Aquitaine, en 2003. Une restructuration de l'association en collèges pluriprofessionnels a ensuite eu lieu en 2008 afin de porter le projet RSR (Réseau de Santé Rural), réseau territorial pluri-thématique, ce réseau ayant, par la suite, fusionné avec le réseau ASIF (Accompagnement et Soins palliatifs Interdisciplinaires pour vivre en Famille jusqu'au bout) de Langon pour créer un réseau d'appui à la coordination : Escale Santé.

En outre, l'association SCSM a permis la création, en 2014, d'une MSP (Maison de Santé Pluriprofessionnelle), la Maison de Santé Rurale de La Réole qui réunit actuellement une vingtaine de professionnel·le·s de santé.

Enfin, l'association est actuellement porteuse d'un projet de CPTS (Communauté Professionnelle Territoriale de Santé) sur le territoire La Réole-Monségur-Auros, territoire regroupant 66 communes et 31 968 habitant·e·s. L'objectif premier de cette CPTS est de concourir à l'amélioration de la prise en charge des patient·e·s du territoire, dans un souci de continuité, de cohérence, de qualité et de sécurité des services de la santé, par le biais d'une meilleure coordination des acteur·rice·s .

1.3. Place de la promotion de la santé

Si la promotion de la santé n'apparaît pas explicitement dans les projets initiaux portés par la SCSM, avec des objectifs premiers axés sur le domaine de la coordination médicale et la gestion des soins non programmés, la décision de porter un projet de CPTS sur le territoire laisse entrevoir un souhait des professionnel·le·s de santé d'adopter une approche plus holistique de la santé.

Notons que culturellement les professionnel·le·s de santé, notamment les libéraux·ales, ont plutôt l'habitude d'un exercice isolé et partagent parfois une vision médico-centrée. Ils sont toutefois de plus en plus nombreux à comprendre et intégrer le concept de promotion de la santé, qui consiste à considérer la santé comme une ressource de la vie quotidienne, multifactorielle et multidimensionnelle, nécessitant de tenir compte des déterminants de la santé.

Ainsi, les professionnel·le·s impliqué·e·s dans l'association entrevoient de plus en plus la nécessité de co-construire et de collaborer avec les divers·e·s acteur·rice·s concourant à la

santé. Cela passe notamment par le souhait d'un décloisonnement entre secteurs sanitaires et sociaux, secteurs ville-hôpital...

Cependant les CPTS sont encore des organisations relativement nouvelles qui tâtonnent et peinent parfois à se mettre en place. Reste aujourd'hui à voir si les divers·e·s acteur·rice·s engagé·e·s au sein de la CPTS du Réolais parviendront à faire intégrer pleinement ces concepts et arriveront à mettre en place une réelle pluridisciplinarité et intersectorialité.

2. Présentation des missions de stage

Ma mission principale durant ce stage a été d'apporter un soutien méthodologique à l'association pour concevoir et rédiger leur projet de santé et plus particulièrement d'aider les professionnel·le·s engagé·e·s dans le projet à formaliser et concevoir des actions en fonction de priorités établies. Cette mission, effectuée conjointement avec Clémence Tresca, cheffe de projets au sein de l'association Escale, association d'appui à la coordination, comprenait, entre autres, la réalisation d'une feuille de route, le développement du réseau d'acteur·rice·s, l'élaboration d'outils de communication afin de faire connaître la future CPTS ainsi que la constitution et l'animation de groupes de travail.

3. Méthodes de réalisation des missions

Afin de réaliser les missions qui m'ont été confiées, il a fallu dans un premier temps s'intéresser à l'association et à ses statuts, aux diagnostics territoriaux réalisés et transmis par l'assurance maladie ainsi qu'aux besoins recensés dans la lettre d'intention du projet de CPTS : Quels besoins ont été observés sur le territoire ? Quelles priorités ont été évoquées ? Quels acteur·rice·s ont été conviés jusqu'à présent ? Lesquel·le·s ont montré un intérêt pour l'élaboration d'actions et sur quelles thématiques ? Quel statut juridique a été envisagé ? Quelle gouvernance a été privilégiée ?

Ainsi, l'élaboration du projet de santé a nécessité d'une part le développement du réseau d'acteur·rice·s, en vue de les intégrer comme futur·e·s membres de la CPTS, d'autre part, l'animation de groupes de travail sur diverses thématiques, ainsi que des échanges et réflexion avec le bureau concernant les statuts, l'organisation et la gouvernance.

3.1. Veille informationnelle et rencontre avec les porteur·euse·s de projets

Dans un premier temps, une rencontre a été organisée avec les porteur·euse·s du projet, notamment le Dr Chevillot, trésorier de l'association SCSM; Clémence Tresca, cheffe de projet de l'association Escale et moi-même afin de faire le point sur l'avancée du projet.

En parallèle de ce premier temps de rencontre, j'ai pu prendre connaissance des différents documents liés à la structure : les statuts de l'association, la lettre d'intention déposée à l'ARS avec la définition du territoire de la CPTS, la liste des priorités établies pour chaque axe, la liste des professionnel·le·s ayant répondu favorablement au projet de CPTS. J'ai pu également consulter le diagnostic territorial qui a été fourni par l'Assurance Maladie. Je me suis aussi intéressée aux objectifs listés dans le PRS (Projet Régional de Santé) et dans le CLS (Contrat Local de Santé) Sud-Gironde afin que le projet soit en concordance avec leurs objectifs respectifs. Enfin je me suis également penchée sur les projets de santé d'autres CPTS, grâce au site de la FCPTS (Fédération des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé), pour m'en inspirer.

3.2. Elaboration d'outils de communication

Dans un second temps, Clémence Tresca et moi-même avons décidé d'élaborer des supports de communication à destination des acteur·rice·s du territoire, permettant de présenter ce qu'était une CPTS, la philosophie de ce type d'organisation et les missions socles. Pour cela un logo puis une plaquette informative ont été créés sur CANVA.

Un powerpoint de présentation du projet a été réalisé en vue d'une première réunion d'information.

Enfin nous avons créé des trames pour les comptes rendus de réunions en addition d'une trame unique pour les powerpoints dans le but de garder, au fur et à mesure des présentations, la même identité visuelle.

3.3. Développement du réseau d'acteur·rice·s

Dans un second temps, l'objectif a été de faire connaître le projet de CPTS à un large réseau d'acteur·rice·s afin d'organiser des groupes de travail, de réfléchir à la gouvernance de la CPTS et d'élaborer le projet de santé . Grâce aux listes de contacts confiées par Clémence Tresca et l'association, un premier groupe constitué de professionnel·le·s de santé libéraux·ales, de professionnel·le·s hospitalier·e·s, du centre de santé et de réseaux tels que le SSIAD (Services de Soins Infirmiers à Domicile) a été invité à venir participer à une réunion de présentation de ce qu'était une CPTS et du contenu de la lettre d'intention. Cette prise contact a été faite par mail, par SMS et/ou par téléphone.

Par la suite, la lecture de documents sur les CPTS et les discussions avec les porteur·euse·s de projet ont permis de s'interroger sur les autres acteur·rice·s de la santé à convier pour un projet de ce type : Quels sont les acteur·rice·s qui concourent à la santé sur le territoire ? Comment les solliciter ? Quels sont les freins à une co-construction ?

Ces réflexions et échanges ont permis d'étoffer progressivement le réseau d'acteur·rice·s : établissements sanitaires et médico-sociaux, élu·e·s, CLS Sud-Gironde (Contrat Local de Santé), PTA (Plateforme Territoriale d'Appui)... ont été rencontré·e·s ou convié·e·s à des réunions thématiques. En outre, la base de données des professionnel·le·s de santé libéraux·ales a été étoffée via un recensement réalisé grâce au site AMELI afin de pouvoir élargir le cercle d'acteur·rice·s .

3.4. Animation de réunions

J'ai ensuite eu pour rôle d'animer ou co-animer différentes réunions et groupes de réflexion. La première réunion que j'ai co-animée était la réunion de présentation de la CPTS. J'y ai présenté les missions socles des CPTS et les objectifs listés dans la lettre d'intention. Le but de cette réunion était à la fois de faire se rencontrer les différents professionnel·le·s de santé intéressé·é·s par le projet, mais également de recenser leurs problématiques, besoins et envies afin de constituer des groupes de réflexion, groupes qui se sont ensuite réunis à plusieurs reprises pour définir et prioriser des actions. La mission de ces groupes était de :

- Recenser les problématiques / les besoins
- Prioriser
- Recenser les solutions existantes et généralisables à partir des besoins identifiés
- Identifier des pistes d'action
- Prendre en compte les déterminants de santé face aux problématiques soulevées

- Associer les autres acteur·rice·s concerné·e·s (exemple sur la question de la pris en charge des cancers du sein et de l'utérus, il s'agissait d'associer aux groupes de travail les gynécologues de l'hôpital du secteur)

Dans un premier temps 3 groupes de réflexion ont été constitués, portant chacun sur une des 3 missions socles des CPTS : Axe 1 - Accès aux soins, Axe 2 - Organisation des parcours de santé pluri-professionnels, Axe 3 - Prévention et promotion de la santé. J'ai, pour ma part, animé le groupe prévention.

Une fois que tous ces groupes s'étaient réunis plusieurs fois, une assemblée plénière a eu lieu, assemblée destinée à tous les acteur·rice·s concourant à la santé, grâce à la liste des contacts développée au fur et à mesure des semaines. Cette assemblée avait pour but de présenter les résultats des réflexions élaborées en groupes de travail, d'échanger, de débattre et de prioriser. Au total 200 acteur·rice·s de santé du territoire ont été contacté·e·s pour participer à cette plénière : professionnel·le·s de santé libéraux·ales, professionnel·le·s hospitalier·e·s, élu·e·s locaux·ales, PTA, CLS...

En parallèle de cela, des réunions avec le bureau de l'association ont été organisées afin de réfléchir à l'organisation de la future CPTS et notamment de penser à la gouvernance.

4. Résultats des missions

4.1. Un réseau d'acteur·rice·s qui s'est développé

23 personnes ont participé à la première réunion d'information. Par la suite, une dizaine de personnes ont participé au groupe de travail "Axe 1 - Accès aux soins", qui s'est réuni 2 fois, une quinzaine de personnes ont participé au groupe de travail "Axe 2 - Organisation des parcours de santé pluri-professionnels", qui s'est également réuni 2 fois, 8 personnes ont participé au groupe "Axe 3 - Prévention et promotion de la santé" qui s'est réuni une fois. Un sous groupe s'est par la suite créé au sein de l'axe 3 pour aborder les problématiques liées à la vaccination Anti-Covid, qui s'est réuni deux fois et comprenait 7 personnes.

L'ensemble des réflexions issues de ces groupes de travail a été présenté lors de l'assemblée plénière, réunissant 43 personnes : professionnel·le·s de santé libéraux·ales, professionnel·le·s de santé d'établissements sanitaires ou médico-sociaux, élu·e·s, représentant·e·s du CLS et de la PTA...

Aucune association de patient·e·s ou représentant·e·s des usager·ère·s n'a, jusqu'à présent, été convié·e aux réunions.

4.2. Une réflexions amorcée sur les statuts, la gouvernance et l'organisation globale de la CPTS

Les divers échanges avec le bureau de l'association, l'URPS ML (Union Régionale des Professionnels de Santé Libéraux - Médecins libéraux), l'ARS (Agence Régionale de Santé) et la CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie) ont abouti à la nécessité d'une refonte de l'association. En effet il est demandé par l'ARS, pour des questions de transparence financière, que la CPTS soit une association à part entière. Cela nécessite de réaliser de

nouveaux statuts et donc la convocation d'une assemblée extraordinaire prévue en septembre 2021.

Concernant la gouvernance de la CPTS et son organisation, les divers échanges avec le bureau de l'association, les autres CPTS existantes ou en développement en Gironde et la FCPTS ont permis de réfléchir à la représentativité des acteur·rice·s de santé. Une gouvernance sous la forme d'un bureau et d'un conseil d'administration avec une organisation sous forme de collèges est en cours de réflexion.

Grâce aux échanges au sein des groupes de travail et lors de l'assemblée plénière, une ébauche de projet de santé a été réalisée : contexte, territoire, diagnostic territorial (données AMELI), liste des personnes impliquées, objectifs généraux, spécifiques et opérationnels... Une finalisation du projet est prévue après les assemblées générales et extraordinaires qui vont avoir lieu en septembre, permettant le vote du projet, du règlement intérieur et des nouveaux statuts.

Partie 2 - Mémoire

1. Introduction

Les dernières décennies ont vu émerger le concept de démocratie participative, d'abord au sein des politiques sociales, puis dans le domaine de la santé **(1)**.

La démocratie en santé, plus communément appelée démocratie sanitaire, voit progressivement le jour. Elle est définie comme *“la démarche associant l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques de santé”* **(2)**. Cette approche promeut la participation citoyenne et la défense des droits collectifs et individuels des usager·ère·s¹ et invite à l'intégration de ces derniers au sein du système de santé afin d'améliorer à la fois la santé globale de la population mais également la qualité des soins **(2)**.

Le développement de cette démocratie sanitaire est le résultat d'un changement de paradigme qui vise à ne plus voir la santé par l'unique prisme biomédical - à savoir que la “bonne santé” est égale à l'absence de maladie - mais par la prise en compte de l'ensemble des déterminants qui influent sur elle, ainsi que par l'intégration de l'ensemble des acteur·rice·s qui concourent à son amélioration. La propagation de cette approche holistique, associée à la montée en puissance des associations de patient·e·s, a ainsi permis aux usager·ère·s de sortir de leur position passive et de prendre une place grandissante dans le fonctionnement du système de santé.

Toutefois, si la place des usager·ère·s dans les instances et dans les structures hospitalières est aujourd'hui bien documentée et légiférée, leur participation au sein des structures ou organisations assurant les soins de santé primaires (ou soins de proximité) est bien moins ancrée.

Évoqués pour la première fois par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) à Alma Ata en 1978, rappelons que les soins de santé primaires sont considérés comme l'un des piliers du système de santé en tant que premier contact de la population avec le système de santé, sur un territoire de proximité **(3)**. Définis dans la circulaire N° DGOS/PF4/2016/382 du 9 décembre 2016, *« Les soins primaires englobent les notions de premier recours, d'accessibilité, de coordination, de continuité et de permanence des soins. Les soins primaires constituent la porte d'entrée dans le système qui fournit des soins de proximité, intégrés, continus, accessibles à toute la population, et qui coordonne et intègre des services nécessaires à d'autres niveaux de soins. S'ils sont le premier contact des patients avec le système de soins, les soins primaires sont également structurants pour la suite du parcours du patient au sein du système de santé »* **(4)**.

Or la coopération entre les professionnel·le·s constitue l'une des clés de voûte d'une organisation des soins primaires réussie. En France, cette coopération est encouragée entre professionnel·le·s de ville par des dispositifs tels que les Maisons de Santé Pluriprofessionnelles, les Équipes de Soins Primaires (ESP) et les Communautés Professionnelles Territoriales de santé (CPTS).

¹Usager·ère·s : aujourd'hui en santé, on parle parfois indifféremment d'usager·ère·s, de malades, de patient·e·s. Le terme d'usager·ère·s est actuellement une des pistes les plus utilisées comme alternative à l'appellation de patient·e·s. Cette appellation présente un intérêt dans le contexte de développement de la démocratie sanitaire. On privilégiera donc ce terme au sein de ce mémoire.

L'objet de ce mémoire visera à s'interroger sur la place des usager·ère·s au sein de ce type d'organisation dans le but de répondre à la problématique suivante : « *Quelle place peut-on envisager pour les usager·ère·s au sein des organisations de soins primaires ?* ». La réflexion portera plus précisément sur la place des usager·ère·s au sein des CPTS.

Afin de prendre connaissance du sujet, la première partie de ce mémoire visera à retracer les origines de la démocratie sanitaire et de la participation des usager·ère·s dans le système de santé, puis à présenter le rôle des soins primaires au sein du système de santé actuel, ainsi que présenter les CPTS et leurs missions avant d'établir les constats qui m'ont incités à me pencher sur ce sujet. Seront ensuite présentés l'objectif général et les objectifs spécifiques de ce travail. Puis, une recherche documentaire permettra de montrer l'état de la question sur le sujet.

Une deuxième partie présentera les méthodes utilisées dans le cadre de cette étude exploratoire. S'en suivra la présentation des résultats puis une discussion. Enfin, une série de 7 recommandations sera présentée. Ces recommandations ont été jugées pertinentes au regard des résultats de terrain et de la littérature et sont destinées à favoriser l'intégration des usager·ère·s au sein de ces organisations. Pour finir, une dernière partie permettra de conclure sur le mémoire et le stage de fin de Master.

1.1. Aux origines de la démocratie sanitaire

1.1.1. Les associations d'usager·ère·s sont les précurseuses de la démarche

Si la déclaration d'Alma-Ata de 1978 avait déjà mis en avant la nécessité d'une participation des patient·e·s, de leur famille ou de leur communauté dans la gestion de leur santé et de leurs soins, en affirmant que « *Tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés.* » **(3)**, c'est au cours des années 80 que la place des usager·ère·s prend un réel tournant. En effet, ces années sont tragiquement marquées par l'émergence d'une nouvelle maladie, le Syndrome d'Immunodéficience Acquise (SIDA), liée au Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH). Face aux balbutiements du corps médical et de la recherche, impuissants face à cette maladie alors inconnue, les patient·e·s atteint·e·s et leurs familles s'organisent en associations militantes pour faire part de leurs revendications et inquiétudes. Cette profonde mobilisation sociale a notamment permis d'accélérer les procédures de validation des premiers médicaments **(1,5)**.

Parallèlement à ces mouvements associatifs, on assiste à une multiplication des scandales sanitaires (tel que celui du sang contaminé). Cela conduit ces associations de patient·e·s à s'affirmer encore plus et à s'émanciper de la tutelle médicale, puis à lutter pour apparaître comme des parties prenantes légitimes, dont le point de vue se doit dorénavant d'être pris en compte, que ce soit en termes de décisions politiques ou scientifiques **(1,5,6)**.

1.1.2. Une démarche renforcée par le passage du paternalisme médical au partenariat

Parallèlement à cette montée au pouvoir des associations, des travaux recherches remettent progressivement en cause le modèle traditionnel de la médecine. Considéré comme trop paternaliste, et accusé d'être centré sur les professionnel·le·s de santé, le modèle biomédical est considéré comme réducteur vis-à-vis du·de la patient·e, réduit·e trop

souvent à “*un ensemble de signes et de symptômes*” (7) sans tenir compte de ses besoins et de ses préférences (8).

Ainsi, plusieurs recherches menées entre les années 80 et les années 2000 diffusent l'idée selon laquelle les patient·e·s doivent être placé·e·s au centre de la prise en charge et que leur engagement est un levier pour répondre aux défis de santé (9).

La Charte d'Ottawa de 1986 contribue à cette pensée en mettant en lumière la santé communautaire et la promotion de la santé, en véhiculant des notions-clés telles que l'*empowerment* (autonomisation) et le développement des *personal skills* (aptitudes personnelles), qui permettent ainsi d'asseoir la place des citoyen·ne·s dans leur santé (10).

A partir des années 90, ce sont les notions de *patient-centred care* ou de *person-centred care* qui sont largement utilisées pour impliquer activement les patient·e·s, notions qu'on peut définir comme “*le postulat éthique fondamental qui veut que les patients soient traités comme des personnes, dans le respect de leur dignité et qu'ils bénéficient d'une prise en charge tenant compte de leurs besoins, attentes et préférences*” (8). Ces notions diffusent notamment dans le monde médical anglo-saxon, avec la formulation des principes de Picker, reposant sur sept dimensions : le respect des valeurs et des préférences des patient·e·s ; la coordination des soins ; l'information et l'éducation ; la prise en compte du confort physique ; le support émotionnel ; l'implication dans les soins de la famille et des ami·e·s et la continuité des soins (6).

Plus récemment encore, de nouveaux modèles placent le·la patient·e comme un·e partenaire à part entière du soin, dans une formulation de «*patient as partner*». Citons notamment le modèle de Carman (11), qui définit différents niveaux de participation, de la simple information au véritable partenariat (cf. *Figure 1*), ou encore le modèle de Montréal qui vise à considérer le·la patient·e comme étant à égalité avec les autres professionnel·le·s et à s'appuyer sur son savoir expérientiel (11). Ainsi, lors d'un engagement de type partenariat, les patient·e·s co-construisent les décisions, à tous les niveaux du système de santé.

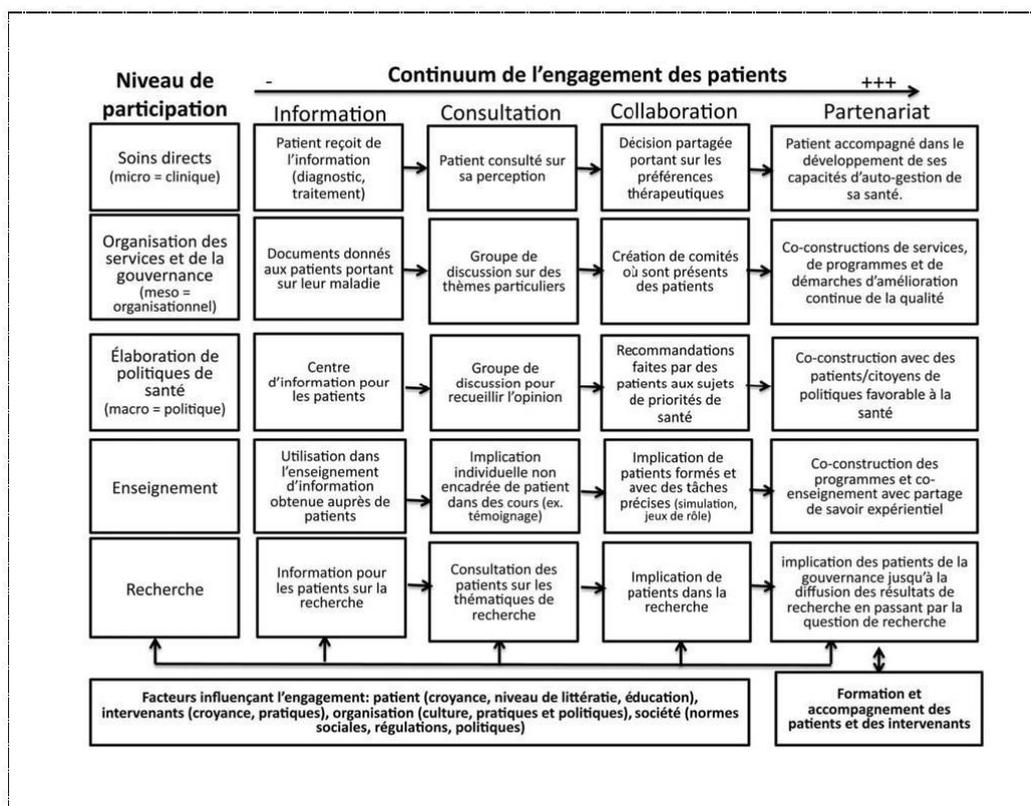


Figure 1 - Cadre théorique du continuum de l'engagement des patient·e·s inspiré de Carman et al.
 Source : Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé Publique. 2015 Mar 26;1:41–50

1.1.3. Une législation qui permet d'asseoir la place des usager·ère·s

Grâce aux mouvements associatifs et à l'émergence progressive de ces nouveaux modèles, le·la patient·e, initialement « objet » des soins, bénéficiaire silencieux·euse, commence à être reconnu·e comme un « sujet », doté d'un savoir expérientiel, qui se doit d'être écouté et dont l'avis doit être pris en compte, que ce soit concernant les traitements mais également l'organisation des services de santé ou encore l'élaboration des politiques de santé (1, 12). Cela va conduire les pouvoirs publics à inscrire un volet sur les droits des personnes malades et un droit à la représentation politique des usager·ère·s au sein des projets de réforme des établissements et du système de santé.

Les ordonnances de 1996, et notamment l'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996, sont les premières à instituer la participation des usager·ère·s au conseil d'administration des hôpitaux puis dans les conférences régionales de santé (13).

Cependant, ce sont les lois de 2002 qui constituent le grand tournant de cette participation. La loi n° 2002-2 de rénovation de l'action sociale et médico-sociale, institue ainsi la reconnaissance de l'usager·e comme devant être au cœur des dispositifs qui le·la concernent (14). Par la suite, la loi n° 2002-303, dite « loi Kouchner », du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, permet d'instaurer la notion de démocratie sanitaire au niveau législatif et ancre les usager·ère·s comme de véritables parties prenantes des politiques de santé. Les droits tels que celui à la confidentialité, au secret médical, à l'accès à l'information...sont renforcés (6,15-18). En outre, chaque établissement hospitalier doit dorénavant disposer d'une commission des

usager·ère·s (CDU, anciennement CRUQ-PC, Commission des Relations avec les usagers et de la Qualité de la Prise en Charge) pour représenter les patient·e·s et leurs familles, participer à l'élaboration de la politique de l'établissement, veiller à la qualité et la sécurité des soins, examiner les réclamations...**(6,19)**.

Enfin, la loi du 21 juillet 2009 portant la réforme de l'hôpital et relative aux patient·e·s, à la santé et aux territoires, dite loi HPST, poursuit ce mouvement et renforce la participation des usager·ère·s dans les processus décisionnels **(6)**. Les Agences Régionales de Santé (ARS), par exemple, sont ainsi dotées d'un conseil de surveillance dans lequel siègent des représentant·e·s des usager·ère·s.

1.1.4. La représentation des usager·ère·s s'organise et se formalise

Parallèlement à la mise en place de ces lois, un agrément est créé pour formaliser le rôle de ces représentant·e·s des usager·ère·s. Cet agrément permet d'habiliter certaines associations à assurer leur défense collective et à les représenter dans diverses structures qu'elles soient sanitaires, médico-sociales ou encore instances locales, territoriales, régionales et nationales. L'agrément de ces associations d'usager·ère·s est donné pour cinq ans, par le biais d'une commission d'agrément spécifique et indépendante, la Commission Nationale de l'Agrément (CNA) **(20,21)**.

Dans un même temps, les associations d'usager·ère·s s'organisent afin de mutualiser leurs compétences et actions, d'abord par le biais du Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS), puis, depuis 2017, par le biais de l'Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé (UNAASS), également connue sous le nom France Assos Santé **(22)**.

1.1.5. La démocratie sanitaire devient centrale au sein des politiques de santé

Ainsi, la notion de démocratie sanitaire s'est progressivement faite une place, d'abord grâce aux mouvement associatifs des patient·e·s, puis grâce à l'émergence de nouveaux modèles conceptuels de la santé, ayant progressivement permis de légiférer la place des usager·ère·s et de leur représentant·e·s.

Ainsi, les dernières stratégies nationales de santé (SNS) mentionnent la démocratie sanitaire comme l'un des piliers de l'amélioration des soins et la participation des usager·ère·s comme un levier central pour la réduction des inégalités de santé. D'ailleurs, dans son discours sur la SNS présenté en 2013, Marisol Touraine, alors ministre des affaires sociales et de la santé, encourage les usager·ère·s à prendre une place plus importante au sein du système de santé et indique que « *La qualité d'un modèle de santé publique se mesure désormais à la place qu'il accorde aux patients. Le ministère de la santé fut celui de l'hôpital, puis des professions de santé : il doit être aussi celui des patients* » **(6)**. A sa demande un rapport est d'ailleurs réalisé et publié en 2014, le rapport de C. Compagnon, *Pour l'An II de la démocratie sanitaire*, qui présente une liste de recommandations visant à impliquer davantage les usager·ère·s et leurs représentant·e·s au sein du système **(6)**.

La SNS 2018-2022, présentée cette fois par Agnès Buzyn, alors ministre des Solidarités et de la Santé, renforce cet démarche en soulignant, entre autre, la nécessité de « *co-construire des projets d'animation et d'aménagement des territoires et de permettre à chacun d'être acteur de sa santé, ainsi que de participer aux processus de décision* » **(23)**.

1.2. Les politiques actuelles visent le renforcement du réseau de soins primaires

Parallèlement à ces avancées sur la participation des usager·ère·s et cette émergence de la démocratie sanitaire s'est également amorcé un changement d'organisation du système de santé, avec notamment le souhait d'une médecine plus ambulatoire et par conséquent, une volonté de renforcer le réseau des soins primaires.

1.2.1. Le constat d'un système de santé sous tension

En effet, si le système de santé français était considéré, jusqu'à la fin des années 2000, comme l'un des systèmes de santé les plus performants au monde, en termes d'égalité et de qualité de la prise en charge, les évolutions démographiques, épidémiologiques, technologiques, sociales et scientifiques des dernières années ont fait apparaître certaines limites **(24)**.

Les états des lieux réalisés pointent du doigt une certaine rigidité d'organisation du système ayant comme conséquence des parcours de soins désorganisés, voire la mise en place d'actes inutiles ou redondants avec, en outre, une difficulté de la part des professionnel·le·s à répondre à la complexité actuelle des prises en charges **(23,25)**. En effet, l'augmentation des pathologies chroniques, associée au vieillissement de la population, conjuguée à la demande croissante de demeurer le plus longtemps possible à domicile montre progressivement la limite des exercices isolés et cloisonnés **(18)**. La nécessité d'une pluriprofessionnalité et d'une inter et intra-sectorialité, entre professionnel·le·s de soins primaires, de soins secondaires, aidant·e·s proches, aidant·e·s professionnel·le·s, services sociaux et médico-sociaux est de plus en plus mise en avant.

S'ajoute à cela les problèmes d'accès aux soins, qui se traduisent par des disparités territoriales importantes en termes de démographie médicale (des difficultés à obtenir des rendez-vous dans les 48h), des difficultés d'accès aux spécialistes, aux paramédicaux ou pour trouver un médecin traitant dans certaines zones sous-dotées, des services d'urgences débordés, avec un certain nombre de patient·e·s pour qui une consultation en ville permettrait d'éviter le passage aux urgences **(24,25)**.

De plus, bien que le système de santé français soit toujours considéré comme performant en termes de soins, les observations et recherches effectuées mettent en avant que le véritable enjeu ne réside pas dans le fait de guérir les personnes en ayant besoin, mais qu'il s'agit avant tout de prévenir l'apparition des maladies chroniques et d'accompagner les patient·e·s dans leur vie avec celles-ci **(26)**.

En vue de répondre à ces diverses problématiques, les politiques actuelles se recentrent sur la structuration des soins primaires et leur articulation avec les spécialistes du second recours **(23, 27)**. Ainsi le développement de l'exercice coordonné et la structuration ambulatoire territoriale sont encouragés **(25, 26)**. En addition, plusieurs études montrent que les pays ayant un réseau de soins primaires efficace ont de meilleurs indicateurs de santé, notamment en ce qui concerne la réduction des inégalités en santé, car plus équitables en termes d'accès aux soins et avec des dépenses de santé mieux maîtrisées, ce qui encourage d'autant plus leur restructuration **(28-30)**.

1.2.2. Des politiques de santé qui encouragent la coordination des acteur·rice·s et le “virage ambulatoire”

Ainsi, l'amélioration et la coordination des soins primaires est encouragée. La loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002, la même qui a amorcé la notion de démocratie sanitaire, est l'une des premières loi ayant favorisé la coordination entre professionnel·le·s de santé en définissant les réseaux de santé. S'ensuit, en 2007, la définition, dans le Code de la Santé Publique, des Maisons de Santé Pluriprofessionnelles (MSP), qui permettent de réunir des professionnel·le·s de santé, pluri professionnels, autour d'un projet de santé, en respectant un cahier des charges national **(31)**.

En 2009, la loi HPST crée les ARS en leur donnant comme mission de *“définir et mettre en œuvre un ensemble coordonné de programmes et d'actions concourant à la réalisation, à l'échelon régional ou infra régional”* **(24)** et *“faire de la médecine générale un levier possible du changement dans le système de santé »* **(15,18)**. Cette même loi instaure, au sein des territoires, les CLS (Contrats Locaux de Santé), qui *“à partir d'une démarche collective et participative, visent conjointement la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé et la construction d'une offre de santé de proximité en coordonnant l'action des ARS et des collectivités territoriales dans les domaines de la promotion de la santé, de la prévention, du soin et de l'accompagnement médico-social”* **(24)**.

Ces changements se concrétisent avec la Loi de Modernisation du Système de Santé (LMSS) qui procède au véritable « virage ambulatoire » en substituant aux séjours hospitaliers des hospitalisations de jour et des prises en charge en ville **(26,32)**. En outre, cette loi invite à une territorialisation des politiques de santé en prônant la coopération entre professionnel·le·s de santé de ville, la structuration des parcours, la continuité des prises en charge et le renforcement de la prévention **(24,26)**.

Encouragés par les pouvoirs publics et les élus territoriaux, de nombreux dispositifs de soins coordonnés sont ainsi créés entre 2002 et aujourd'hui : maisons de santé, pôles de santé, centres de santé, réseaux de soins ville-hôpital... et plus récemment les CPTS **(18,24,33)**.

Décloisonnement et coordination deviennent les maîtres mot de la nouvelle configuration du système. Cette volonté d'axer la politique sur les soins de proximité a été reprise dans la nouvelle Stratégie Nationale de Santé (SNS), puis dans le plan *“Ma Santé 2022”* **(24,33,34)**. Trois engagements y sont soulignés **(23,24,35)** :

- Placer le·la patient·e au cœur du système et faire de la qualité de sa prise en charge la boussole de la réforme
- Organiser l'articulation entre médecine de ville, médico-social et hôpital pour mieux répondre aux besoins de soins en proximité et ainsi fluidifier les parcours patient·e·s et améliorer la qualité des prises en charge
- Repenser les métiers et la formation des professionnel·le·s de santé

Les objectifs recensés dans le plan sont notamment de **(34)**:

- Garantir la possibilité pour chaque français·e d'avoir un·e médecin traitant·e
- Garantir l'accès à un rendez-vous tous les jours de la semaine jusqu'en soirée et le samedi matin
- Développer les actions de prévention
- Maintenir à domicile le plus possible les personnes fragiles, âgées ou présentant plusieurs pathologies

- Faciliter l'accès de tous les patient·e·s à des médecins spécialistes et professionnel·le·s paramédicaux·ales...

1.2.3. Les CPTS comme réponse privilégiée

Afin de répondre aux objectifs listés précédemment, l'une des ambitions de ce plan est de s'appuyer sur les acteur·rice·s locaux·ales : professionnel·le·s de santé libéraux·ales, hôpitaux et établissements médico-sociaux... et de les inviter à s'organiser afin de construire des réponses adaptées à leur territoire **(23,24)**. Cette invitation sous-tend que ces acteur·rice·s, de part leur connaissance du territoire, sont les plus à même de répondre aux besoins. Et pour parvenir à cet objectif, il·elle·s sont, entre autres, invité·e·s à se constituer en CPTS.

Créées par la LMSS, les CPTS sont décrites par le Code de la Santé Publique comme un outil pour *“assurer une meilleure coordination de leur action et ainsi concourir à la structuration des parcours de santé”* **(36)** et définies de la façon suivante : *“ La communauté professionnelle territoriale de santé est composée de professionnels de santé regroupés, le cas échéant, sous la forme d'une ou de plusieurs équipes de soins primaires, d'acteurs assurant des soins de premier ou de deuxième recours, définis, respectivement, aux articles L. 1411-11 et L. 1411-12 et d'acteurs médico-sociaux et sociaux concourant à la réalisation des objectifs du projet régional de santé”* **(36)**. Par leur organisation souple (forme associative, loi de 1901), elles visent à constituer un réseau d'acteur·rice·s de santé qui élaborent communément un projet de santé, en fonction des besoins identifiés du territoire. La dimension philosophique de ces CPTS veut que l'ensemble des acteur·rice·s qui y sont regroupé·e·s demeurent libres de s'organiser comme il·elle·s le souhaitent et d'intervenir sur tout sujet qui leur semble pertinent. D'ailleurs, c'est aux professionnel·le·s de santé engagé·e·s de délimiter le territoire le plus pertinent en fonction de leurs connaissances du territoire, de leurs habitudes de travail, de leur “vécu” et des partenariats déjà développés, à condition toutefois d'avoir l'accord de l'ARS et de l'Assurance Maladie **(24,37)**.

Afin de pouvoir être formalisée et obtenir les financements accordés par l'Assurance Maladie, un projet de santé doit être rédigé par les membres de la CPTS et présenté à l'ARS et l'Assurance Maladie. Ce projet nécessite d'être en cohérence avec le Projet Régional de Santé (PRS) du territoire concerné et se baser sur un diagnostic des besoins de la population et de l'environnement partenarial (l'offre de soins, les flux de patientèle...). De plus, il suppose l'accomplissement de 3 missions socles obligatoires **(37)**.

La première est de faciliter l'accès aux soins des patient·e·s à travers deux leviers :

- Faciliter l'accès à un·e médecin traitant·e
- Améliorer la prise en charge des soins non programmés en ville : les CPTS ont pour mission de permettre aux patient·e·s du territoire concerné d'obtenir un rendez-vous le jour-même ou dans les 24 heures (dès lors qu'il s'agit d'une urgence non vitale).

La deuxième mission porte sur l'organisation des parcours des patient·e·s en vue d'assurer une meilleure coordination entre les acteur·rice·s, une meilleure circulation de l'information médicale et sociale, éviter les ruptures de parcours et favoriser autant que possible le maintien à domicile des patient·e·s, via une gestion coordonnée renforcée entre tous les acteur·rice·s de santé intervenant autour du·de la même patient·e **(38)**.

La troisième mission concerne le champ de la prévention : risques iatrogènes, perte d'autonomie, obésité, désinsertion professionnelle, violences intrafamiliales, promotion de la

vaccination ou des mesures barrières, diffusion de recommandations en cas de vague de chaleur ou pollution atmosphérique...Les possibilités sont nombreuses **(38)**.

Une fois le projet de santé rédigé et validé par l'ARS et l'Assurance Maladie, un accord tripartite est signé entre l'ARS, les professionnel·le·s de santé impliqué·e·s et l'Assurance Maladie **(38)**. Cet accord prend la forme d'un contrat, qui peut évoluer en même temps que la CPTS. Le contenu précis des missions, les moyens déployés, les indicateurs et le suivi des résultats sont définis **(38)**. Le montant de l'aide financière dépend de la taille de la population couverte et du niveau d'atteinte des objectifs définis dans l'accord. L'évaluation de la CPTS se fait entre les différentes parties prenantes du contrat et en fonction des indicateurs définis, un an environ après la création de la structure **(24)**.

La volonté politique actuelle est de couvrir tout le territoire français d'environ 1000 CPTS d'ici 2022 **(35)**.

1.3. Orientation du mémoire

1.3.1. Questionnement

Comme nous avons pu le voir, la participation des usager·ère·s au sein du système de santé est de plus en plus encouragée. Quant à l'organisation globale du système de santé, une orientation forte vers les soins ambulatoires vise à faire face aux difficultés rencontrées durant les deux dernières décennies. Ainsi, les professionnel·le·s des soins primaires sont encouragé·e·s à collaborer et s'organiser entre eux et leur regroupement en CPTS constitue l'une des réponses privilégiée par le gouvernement actuel.

Cependant, si les CPTS ont vocation à laisser une grande place aux acteur·rice·s de santé quant au choix de leurs actions et que le statut juridique qui leur est imposé laisse de larges possibilités en termes d'organisation, la place laissée aux usager·ère·s ou à leurs représentant·e·s n'est pas établie. En effet, si le Code de la Santé Publique formalise qu'une CPTS peut se composer des acteur·rice·s des soins de premier et de deuxième recours, ainsi que des acteur·rice·s médico-sociaux et sociaux, nulle mention n'est faite sur la place accordée aux usager·ère·s ou à leurs représentant·e·s. Or, comme nous avons pu le souligner précédemment, les représentant·e·s des usager·ère·s ont désormais des sièges réservés dans la quasi-totalité des administrations du domaine de la santé, ainsi qu'à l'hôpital, et ce même si leur rôle reste parfois limité. Dès lors, nous pouvons nous interroger : quelle place les usager·ère·s ou leurs représentant·e·s peuvent-ils occuper au sein de ces CPTS ?

1.3.2. Objectifs du mémoire

Afin de faciliter la collaboration entre professionnel·le·s de la santé et usager·ère·s, l'objectif de ce travail est d'identifier les freins et leviers à la participation des usager·ère·s au sein des CPTS, sur le territoire de la Gironde, en 2021. Il s'agit par la suite d'en déduire des préconisations. De ce fait ce mémoire vise à répondre aux objectifs spécifiques suivants :

- Identifier les attentes des professionnel·le·s porteur·euse·s d'un projet de CPTS vis-à-vis des usager·ère·s ou de leurs représentant·e·s

- Connaître les perceptions des associations de patient·e·s, patient·e-expert·e ou représentant·e·s des usager·ère·s quant à leur place au sein des CPTS
- Identifier des initiatives de participation effectuées au sein d'organisations de soins primaires et effectuer des recommandations pour inclure les usager·ère·s ou leurs représentant·e·s dans les CPTS

1.4. Etat de la question

Cet état de la question est destiné à faire un tour d'horizon des articles, études, rapports et retours d'expérience portant sur la représentation et la participation des usager·ère·s au sein des CPTS et autres organisations de soins primaires, en France et à l'étranger.

Les bases de données principales utilisées ont été les suivantes : CAIRN, PsycInfo, BDSP. Plusieurs mots clefs ont été mobilisés, affinés et complétés au fur et à mesure. L'intégral des algorithmes est exposé en Annexe 1 (Annexe 1 - Tableau des équations de recherches).

| Mots clés utilisés | |
|--|---|
| Démocratie sanitaire; droits des patients; droits du malade; droit des usager·ère·s; participation communautaire; participation citoyenne; pouvoir des usager·ère·s; légitimité des usager·ère·s; place des usager·ère·s; soins primaires; soins de ville ; soins coordonnés ; communautés professionnelles territoriales de santé | Health democracy; patient rights; citizen participation; user legitimacy ; users' place ; primary care ; city care ; coordinated care ; professional health communities |

La littérature scientifique a été étoffée par une littérature grise.

1.4.1. Un "gap" dans la littérature en ce qui concerne la participation des usager·ère·s dans les organisations de soins primaires

Les publications scientifiques ou littérature grise faisant référence à la participation des usager·ère·s ou leurs représentant·e·s au sein des établissements sanitaires sont nombreuses et rendent compte de la croissance du phénomène, que ce soit au niveau national ou international. En revanche, la littérature se raréfie lorsqu'on s'intéresse à la question de leur participation au sein des organisations de soins primaires. En effet, cette question reste bien souvent en périphérie des débats et les initiatives mises en place sont rares.

Pourtant le rapport de C. Compagnon, *Pour l'An II de la démocratie sanitaire*, cité précédemment (6), bien qu'ayant été publié avant la législation concernant les CPTS, avait permis de mettre en avant des pistes intéressantes. En effet, la première recommandation était d'instaurer "un mécanisme de concertation obligatoire aux différents niveaux d'intervention en santé tant dans les établissements que sur un territoire donné" (6). La perspective de cette recommandation était de faire valoir l'ensemble des parties prenantes et associer les usager·ère·s et leurs représentant·e·s au plus près des processus de construction des décisions en santé. Le rapport insistait notamment sur le fait que les usager·ère·s et leurs représentant·e·s soient intégrés dans les dispositifs territoriaux. L'exemple donné dans le rapport concernait les CLS, pour lesquels était soulignée l'importance d'inclure les usager·ère·s tant au niveau de la gouvernance, du diagnostic

territorial, mais également au niveau de la mise en œuvre des actions et de l'évaluation. Il préconisait également que les CLS soient à l'initiative d'un débat annuel avec les habitant·e·s de leur territoire pour rendre compte de leur action et entendre l'expression citoyenne. Enfin il insistait sur la structuration d'un « espace de défense des droits » (EDD) commun aux établissements de santé, aux établissements médico-sociaux et à la médecine ambulatoire.

Quant aux deux dernières Stratégies Nationale de Santé (2013, 2018), elles plaçaient comme objectif prioritaire d'associer de manière systématique les représentant·e·s d'usager·ère·s à tous les niveaux de la gouvernance du système de santé **(6,23)**, sans toutefois que cela n'aboutisse à de réelles recommandations concernant les organisations de soins primaires.

1.4.2. La participation des usager·ère·s au sein des CPTS n'est pas instituée

1.4.2.1. Les voix des usager·ère·s se font entendre pour réclamer une place

Soulignons que la documentation concernant la place des usager·ère·s au sein des CPTS est quasiment inexistante due au fait qu'il s'agit d'organisations relativement récentes. Cependant, rappelons également qu'aucun critère au sein de l'ACI des CPTS n'aborde la place des usager·ère·s ou de leurs représentant·e·s.

Cette absence de formalisation, dans un contexte où la démocratie participative prend de plus en plus d'ampleur, ne passe pas inaperçue. Ainsi Claude Leicher, président de la fédération des CPTS, souligne, dans un article intitulé « *CPTS et territoires* », publié en 2019, « *La démocratie sanitaire, très organisée, bien développée dans les institutions nationales, régionales et territoriales, n'a pas été positionnée dans la loi au niveau des territoires de CPTS. C'est pourtant à terme une nécessité, qu'il faudra expliquer aux professionnels de terrain.* » **(35)**.

Quant à France Assos Santé Nouvelle Aquitaine et France Assos Grand Est, instances régionales de l'UNAASS, elles ont chacune publié des notes de position à ce sujet, en janvier 2020 et octobre 2020 **(39,40)**. Ces notes déplorent l'absence de prise en compte des usager·ère·s au sein de ces nouvelles organisations, et ce malgré les sollicitations répétées de France Assos Santé auprès des ARS.

En effet, les seules places attribuées actuellement, et de manière officielle, à des représentant·e·s des usager·ère·s au sein des CPTS sont prévues par l'Arrêté du 21 août 2019 portant approbation de l'ACI signé le 20 juin 2019, à savoir qu'un·e représentant·e de France Assos siège à la CPN (Commission mixte Paritaire Nationale) et un·e représentant·e de France Assos Santé Régionale siège dans chaque CPR (Commission mixte Paritaire Régionale) **(41)**. Les missions de la CPR sont de veiller au respect des dispositions de cet ACI, de suivre les contrats conclus, d'émettre un avis en cas de difficultés de mise en œuvre des contrats et de suivre l'impact des missions mises en œuvre **(40)**.

Le point de vue de France Asso est que cette participation n'intervient qu'une fois que les CPTS ont rédigé et fait valider leur projet de santé. Or elle revendique une place en amont, et durant tout le projet, argumentant que les représentant·e·s des usager·ère·s possèdent à la fois les compétences et l'expérience concernant les besoins et les attentes des

usager·ère·s qu'ils représentent, mais également l'expérience concernant la communication à adopter pour toucher l'ensemble des citoyen·ne·s. Elle défend également leur légitimité dans l'évaluation des projets. Ainsi, elle revendique notamment **(40)** :

- Le droit à une place au sein du comité de suivi régional des CPTS, de la commission paritaire régionale de suivi de l'ACI, ainsi que dans l'instance régionale d'instruction des CPTS qui émet un avis sur les projets de santé.
- D'être parties prenantes dans l'élaboration du projet de santé, du diagnostic jusqu'à la réalisation des actions les concernant
- Que les représentant·e·s des usager·ère·s présent.e.s dans les CTS (Conseils Territoriaux de Santé) soient partie prenante dans la construction des indicateurs et dans l'évaluation des actions des CPTS
- D'avoir éventuellement une place dans la gouvernance de ces CPTS.

1.4.2.2. La place actuelle des usager·ère·s au sein des CPTS dépend uniquement des porteur·euse·s de projets

Actuellement, la plupart des CPTS étant en cours de déploiement, seule l'étude des projets de santé des CPTS, dont certains sont disponibles dans l'espace ressource du site de la FCPTS, permettent d'en savoir un peu plus sur la place envisagée des usager·ère·s au sein de ces nouvelles organisations **(42)**.

Les quelques projets étudiés montrent que celle-ci diffère d'une CPTS à l'autre. Ainsi, certaines CPTS ont opté pour une intégration des usager·ère·s dans la gouvernance **(42)** avec des formes variées : par exemple par leur représentation au sein du CA (Conseil d'Administration), ou encore par la création d'un comité des usager·ère·s, dont le rôle est de permettre les échanges entre le CA et les structures du champs sanitaire ou médico-social. Pour d'autres encore, les usager·ère·s n'apparaissent pas dans la gouvernance, mais apparaissent en tant qu'acteur·rice·s pour la mise en œuvre d'actions spécifiques. Enfin, certaines CPTS ne mentionnent pas la place des usager·ère·s dans leur projet de santé.

1.4.3. Des initiatives de participation existent en MSP et centres de santé mais restent à la marge

De part la pauvreté des articles concernant les CPTS, nous nous pencherons ici sur les initiatives réalisées en MSP. Ces initiatives serviront d'exemples quant aux modalités de participation possibles bien qu'elles n'aient pas ici vocation à se superposer entièrement au sujet, les CPTS étant quand même à distinguer de ces organisations de part l'étendue de leur territoire et leur absence de structure physique.

1.4.3.1. L'inclusion des usager·ère·s dans l'évaluation

La plupart des initiatives de participation des usager·ère·s en MSP se situent au niveau de l'évaluation des MSP. En effet, l'ACI des MSP, contrairement à celui des CPTS, prévoit un indicateur optionnel qui incite à recueillir l'avis des patient·e·s à travers un questionnaire de satisfaction **(12,31)**. Cette participation reste du domaine du consultatif et en dehors de cela, peu d'initiatives sont réellement engagées ou encouragées.

1.4.3.2. L'inclusion des usager·ère·s dans le diagnostic des besoins

Un article publié en 2020 par J.Cachard, intitulé *“Développer des démarches participatives dans les maisons de santé pluriprofessionnelles : quels enseignements tirer des expériences menées en quartier populaire ?”* **(43)** rend compte du rôle joué par les usager·ère·s au sein d'un ensemble de MSP ayant développé des démarches participatives. Sur les 9 MSP interrogées, 5 d'entre elles intégraient les usager·ère·s dans la démarche de diagnostic. Cette démarche passait par quatre types d'approches : soit par l'organisation de réunions entre patient·e·s et professionnel·le·s de la MSP pour débattre des problèmes locaux; soit par la réalisation de porte à porte ou de réunions publiques par les professionnel·le·s de la MSP pour recueillir l'avis des habitant·e·s; soit par un questionnement oral des habitant·e·s, lors des jours de marchés ou des fêtes de quartier par le biais d'usager·ère·s-relais; soit par une sollicitation des médecins en tant que personnes-relais, pour transmettre les attentes des représentant·e·s d'habitant·e·s, des membres d'associations ou des conseiller·e·s citoyen·ne·s, auprès des élu·e·s locaux·ales.

Dans un autre article *“Les attentes d'usagers d'un quartier prioritaire en termes de santé : une enquête qualitative”*, par E.Allory et al, datant, cette fois, de 2017, une enquête qualitative, par entretiens individuels et de groupe avait été menée au sein d'une MSP, dans le but de recenser les attentes des usager·ère·s d'un quartier prioritaire **(16)**.

Un troisième article, *“Mise en place d'un comité de représentants des usagers dans une maison de santé pluridisciplinaire”* par S.Buffet, indique que les professionnel·le·s d'une MSP se sont associé·e·s à l'ARUCAH (Association des Représentants des usagers dans les Cliniques, les Associations et Hôpitaux de Franche-Comté) pour réaliser des entretiens semi-directifs auprès des usager·ère·s afin de recueillir leurs ressentis et leurs attentes avant de débiter un projet de comité de représentant·e·s des usager·ère·s au sein de la MSP **(12)**.

1.4.3.3. L'inclusion des usager·ère·s dans la gouvernance

Plusieurs démarches ont été recensées dans les articles identifiés précédemment en ce qui concerne l'inclusion des usager·ère·s dans les instances décisionnaires des MSP. Ainsi la MSP de Besançon **(12)** a opté pour la création d'un comité de représentant·e·s d'usager·ère·s, l'idée étant, par ce biais, d'améliorer l'adhésion des patient·e·s et de développer une démarche proactive. De même, 3 des 9 MSP interrogées par J.Cachard avaient constitué un groupe d'usager·ère·s, sous forme de comité ou de commission **(43)**. Les autres MSP interrogées comprenaient en leur sein des habitant·e·s ou usager·ère·s adhérent·e·s, voire parfois administrateur·rice·s de la MSP **(43)**. D'autres enfin ont opté pour une intégration des structures morales, comme les associations de patient·e·s ou d'usager·ère·s ou des centres socio-culturels en tant que structures administratrices de la MSP **(43)**.

1.4.3.4. L'inclusion des usager·ère·s dans la prévention

L'ensemble des MSP interrogées dans l'article de J.Cachard incluait des pratiques participatives sur des actions de prévention **(43)**. Ces pratiques prenaient la forme de portes-ouvertes organisées par les professionnel·le·s et les patient·e·s visant à informer sur les activités de la MSP et diffuser des recommandations de santé publique, de groupes de travail incluant professionnel·le·s et patient·e·s pour élaborer des outils de prévention

simplifiés, d'ateliers-santé (dépistages des cancers, alimentation, écrans...) mis en place avec le concours d'habitant·e·s et de patient·e·s, dans les locaux des MSP ou dans des lieux de vie, de débats organisés sous la forme de café-santé, ou encore de conférence ou de projection sur des thèmes choisis par des professionnel·le·s et des usager·ère·s.

1.4.3.5. Les freins à la participation des usager·ère·s

L'ensemble des articles étudiés font état de plusieurs difficultés rencontrées pour mettre en place cette participation des usager·ère·s au sein des soins primaires.

La question de la représentativité des usager·ère·s

En premier lieu la question de la représentativité des usager·ère·s s'est posée au sein de la MSP de Besançon, qui souhaitait mettre en place un comité d'usager·ère·s **(12)**. En effet, les professionnel·le·s de santé ont mis en avant leur peur d'être face à des usager·ère·s contestataires plutôt que dans la création d'un vrai espace de dialogue. Il a donc été décidé de privilégier la légitimité des usager·ère·s, plutôt que d'envisager une représentation statistique parfaite **(12)**. L'article de E.Allory et al, au sein de la MSP de Villejean fait le même constat en soulignant que le choix des représentant·e·s d'usager·ère·s doit être avant tout considéré en fonction de l'objectif et de la nature du projet travaillé et non d'une parfaite représentativité statistique **(16)**

L'article de J.Cachard souligne que certain·e·s professionnel·le·s craignent que cette participation mène à la perte leur autonomie et interfère avec les dynamiques interprofessionnelles, voire alimente négativement la relation médecin/malade **(43)**. Le rôle de l'ARUCAH, comme association facilitante, pour la MSP de Besançon a permis de lever certaines de ces peurs **(12)**.

La formation des usager·ère·s

Toujours au sein de la MSP de Besançon, les usager·ère·s coopté·e·s se sont interrogé·e·s sur leur capacité à représenter tou·te·s les patient·e·s, et à pouvoir prendre la parole devant les professionnel·le·s. Une formation leur a été dispensée par l'ARUCAH **(12)**. Ce temps de formation a également été souligné comme nécessaire dans l'étude portant sur la MSP de Villejean **(16)**.

Une surcharge de travail

Le temps de travail que cela représente, à la fois pour les usager·ère·s et les professionnel·le·s, est également souligné **(12,43)**. Ainsi, les articles étudiés mettent en avant que les pratiques participatives ne doivent pas empiéter sur le temps de consultation, sous peine de démotiver les professionnel·le·s **(43)**.

Des conceptions divergentes des pratiques participatives

Enfin, l'article de J.Cachard souligne que des divergences de point de vue entre institutions et professionnel·le·s de santé concernant les modalités de la participation peuvent également apparaître comme un frein **(43)**.

Ainsi malgré un contexte favorable à l'inclusion des usager·ère·s dans toutes les sphères concernant la santé, les initiatives en soins primaires restent rares. Quant aux CPTS, la non formalisation du rôle des usager·ère·s ou de leurs représentant·e·s a entraîné une forte critique de la part de l'UNAASS et laisse entrevoir que le débat risque de se renforcer au fur et à mesure de la montée en puissance des CPTS.

Les quelques initiatives réalisées en MSP et centres de santé permettent d'entrevoir des modalités de participation possibles et les quelques exemples donnés dans cet état des lieux permettent de recenser les freins à la mise en place de ces démarches participatives.

Le reste du travail effectué durant ce mémoire visera à approfondir la question et à confronter les résultats à ces éléments de la littérature.

2. Méthode

2.1. Choix de la méthode

Cette étude s'appuie essentiellement sur du matériel qualitatif, via la conduite d'entretiens semi-directifs individuels. Cette méthode qualitative permet de mieux comprendre les perceptions des différent·e·s acteur·rice·s vis-à-vis du sujet, d'explorer leurs vécus, leurs ressentis et leurs attentes. En outre, cette méthode permet d'obtenir des réponses sur le questionnement principal tout en laissant aux personnes interviewées la liberté d'orienter l'entretien sur un aspect de la problématique qu'elles ont davantage envie d'aborder.

Ce choix a été fait dans le but de favoriser la production d'un discours de la part des diverses parties prenantes, permettant par la suite de croiser les attentes et les perceptions de chacun.

2.1.1. Choix des personnes rencontrées

L'objectif de ces entretiens était donc de pouvoir réaliser une analyse croisée en confrontant divers points de vue. Ces entretiens se sont déroulés d'une part avec des professionnel·le·s de santé ou des coordinateur·rice·s engagé·e·s dans une CPTS ou un projet de CPTS, d'autre part auprès d'associations agréées d'usager·ère·s, représentant·e·s d'usager·ère·s ou patient·e·s-expert·e·s, toujours sur le territoire étudié.

2.1.2. Démarche de sollicitation

Clémence Tresca, ma collaboratrice et tutrice durant ce stage, a été d'une grande aide dans ma démarche de sollicitation pour les entretiens. En effet, de par son expérience de longue date sur le territoire du Sud-Gironde, elle m'a orientée dans mes recherches et m'a permis de recueillir les contacts d'une présidente d'association de patient·e·s, d'un président d'association en santé, d'une coordinatrice d'association agréée d'usager·ère·s et de deux professionnel·le·s de santé engagé·e·s dans des projets de CPTS. Ces personnes ont été contactées par téléphone.

Le reste des personnes interviewées ont été sollicitées par mail, grâce aux contacts que j'ai pu obtenir au fur et à mesure du stage, des réunions et des échanges.

2.1.3. Collecte des données

Deux guides d'entretiens ont été réalisés : un pour les associations agréées d'usager·ère·s, représentant·e·s d'usager·ère·s ou patient·e·s expert·e·s, un autre pour les professionnel·le·s portant un projet de CPTS (cf. Annexe 2 - Guide d'entretien semi-directif à destination des professionnel·le·s de santé engagé·e·s en CPTS et Annexe 3 - Guide d'entretien semi-directif à destination associations de patient·e·s, patient·e·s expert·e·s ou représentant·e·s des usager·ère·s).

L'élaboration des guides d'entretiens a d'abord nécessité la définition de thématiques à aborder. En outre, une question d'ouverture a été réfléchi pour chaque guide. Le choix d'une question large a été adopté afin de permettre à la personne de s'exprimer librement. Certaines relances ont été effectuées pour amener la personne interviewée à s'interroger sur les diverses thématiques notées dans les guides d'entretien.

Ces outils de recueil ont été affinés au fur et à mesure de la réalisation des entretiens.

7 entretiens ont été réalisés, soit en présentiel (2), soit par visioconférence (5) - via l'outil Zoom - selon les préférences et les possibilités des personnes interviewées. L'ensemble des entretiens a été enregistré, soit via l'outil dictaphone d'un téléphone, soit grâce à un ordinateur. Ils ont ensuite été intégralement retranscrits via l'outil de transcription de Word.

2.1.4. Analyse des données

Une fois les entretiens retranscrits, une analyse de contenu catégorielle de type thématique a été effectuée, toujours sous Word. Il s'agissait premièrement de faire un tableau des personnes interviewées avec leurs principales caractéristiques. Un code simple a été donné à chaque interviewé·e (Mme A, M. B...).

Après relecture de chaque entretien, deux grilles d'analyse, spécifiques aux deux catégories de population rencontrées, ont été établies. Ces deux grilles (cf. Annexe 4 - Grille d'analyse des professionnel·le·s de santé engagés en CPTS et Annexe 5 - Grille d'analyse des associations de patient·e·s, patient·e·s expert·e·s ou représentant·e·s des usager·ère·s) reprennent la liste des thèmes réellement abordés lors des entretiens. Des codes ont ensuite été attribués à chaque thème (1,2,3...). Une fois les grilles réalisées, les entretiens ont été tour à tour « découpés » en s'appuyant de la grille d'analyse adéquate : chaque phrase ou séquence de phrases a été rapportée à un thème.

Une fois ce découpage effectué, une analyse verticale a été réalisée. Une synthèse individuelle a été effectuée pour chaque interviewé·e, en fonction des thèmes abordés.

Ensuite, une analyse horizontale a été effectuée. Chaque thème a été traité de façon transversale c'est-à-dire en comparant les contenus des différents entretiens sur chaque thème et en relevant les points communs, les variations et les divergences. Des synthèses ont été effectuées sur chaque thème, en veillant à rendre compte de tous les contenus (tous les points de vue en présence, ou les opinions, ou les expériences...) et en indiquant le nombre d'interviewé·e·s concerné·e·s. Des verbatims ont été choisis dans le but d'illustrer cette synthèse.

Une fois cette étape terminée un plan pour l'écriture finale de description des résultats a été élaboré.

3. Résultats

Au total, 7 entretiens ont été réalisés, dont 3 avec des professionnel·le·s impliqué·e·s dans un projet de CPTS, 1 avec une coordinatrice de CPTS, 1 avec un président d'association en santé, 1 présidente d'association de patient·e·s, 1 avec une coordinatrice d'association agréée d'usager·ère·s.

3.1. Caractéristiques des personnes rencontrées

3.1.1. Caractéristiques des usager·ère·s rencontré·e·s

Tableau 1 : Caractéristiques des usager·ère·s rencontré·e·s, entre Mai et Juillet 2021, en Gironde

| Profession/Activité | Expérience / ancienneté | Code |
|---|---|------|
| Présidente d'une association de patient·e·s | Expérience de longue date au sein d'associations de patient·e·s et de commissions d'usager·ère·s. Représentante agréée des usager·ère·s. | A |
| Président d'une association en santé | Patient expert | B |
| Coordinatrice d'une association agréée d'usager·ère·s | Expérience préalable en communication avec les usager·ère·s Représentante agréée des usager·ère·s. | C |

3.1.2. Caractéristiques des professionnel·le·s rencontré·e·s

Tableau 2 : Caractéristiques des professionnel·le·s rencontré·e·s, entre Mai et Juillet 2021, en Gironde

| Profession | Mission au sein de la CPTS | Code |
|--------------------------|--|------|
| Coordinatrice d'une CPTS | Veiller au bon déroulé des missions, faire remonter les informations, animer des groupes de travail... | D |
| Médecin généraliste | Porteur de projet d'une CPTS | E |
| Médecin généraliste | Porteur de projet d'une CPTS | F |
| Kinésithérapeute | Co-président d'une CPTS | G |

3.2. Perception des usager·ère·s et de leurs représentant·e·s vis-à-vis des CPTS

L'objectif spécifique 2 était de connaître les perceptions des associations de patient·e·s, patient·e·s-expert·e·s ou représentant·e·s des usager·ère·s quant à leur place au sein des CPTS.

3.2.1. Une évolution des rapports usager·ère·s-professionnel·le·s de santé jugée favorable par les usager·ère·s...

L'ensemble des 3 usager·ère·s rencontré·e·s s'accordent à dire que la loi Kouchner de 2002 a été un véritable tournant dans l'intégration des usager·ère·s au sein du système de santé, validant ainsi ce qui est établi dans la littérature. Le mouvement des associations de patient·e·s est cité par l'une d'eux·elles comme l'événement majeur ayant permis l'émergence de cette loi. Dès lors, les professionnel·le·s de santé se sont vus dans l'obligation d'intégrer les usager·ère·s dans les établissements de santé, par le biais des commissions des usager·ère·s. Si cette intégration est aujourd'hui bien instaurée, deux des personnes rencontrées témoignent des difficultés qu'il·elle·s ont éprouvé à se faire entendre, au début de la mise en place de la loi de 2002, et le fort rejet des professionnel·le·s de santé auquel·elle·s il·elle·s ont fait face.

“J'avais l'impression que chaque monde voulait conserver son territoire, et son fonctionnement. Ce que j'appelais à l'époque le ronronnement quoi, et que les usagers étaient vraiment des intrus.” (Mme A).

« On ne leur laissait pas la parole dans les réunions, c'était vraiment difficile, difficile et en plus, bon, avec tout le jargon et aucun effort pour être dans la pédagogie, expliquer un petit peu le mode de fonctionnement (..) ils étaient un peu des exclus, on ne les incluait pas dans le processus » (Mme C).

Progressivement, les usager·ère·s ont pris place dans de nouvelles instances : les CRSA (Conférence régionale de la santé et de l'autonomie) depuis 2010, puis les CTS depuis 2016. En outre, comme le souligne Mme C, la nouvelle procédure de certification des hôpitaux (v.2020) laisse dorénavant un champ très important à l'expression des usager·ère·s en visant à évaluer leur degré de participation de manière effective.

3.2.2. ... Facilitée par les ARS

Cette intégration des usager·ère·s a été facilitée par les ARS, comme le soulignent deux des interviewé·e·s.

« Alors c'est vrai que, en particulier à partir de la création de l'ARS, il se trouve que l'institution s'étant mise en place, il y a eu au sein de cette première ARS, des personnalités qui y croyaient, de ce monde là. Et, qui ont favorisé, enfin ont entendu plutôt la parole des usagers, même s'ils n'ont pas toujours pu, vraiment, mais ça s'est fait progressivement aussi » (Mme A).

Mme C souligne toutefois qu'en termes d'institutions, si les ARS intègrent bien la dynamique et la démarche usager·ère·s, ce n'est pas toujours le cas des CPAM.

3.2.3. ... qui reste toutefois fragile

L'équilibre mis en place reste fragile. Ainsi l'une des personnes rencontrées fait part de ses doutes quant à la pérennité de cette place, avec l'impression que l'intégration des usager·ère·s se fait de manière contrainte et sans réelle volonté de co-construction.

« Alors actuellement, moi j'observe une régression, je vous le dis très nettement (...) Et que c'est de plus en plus difficile de porter la parole des usagers. Alors on nous tolère, on nous accepte en parole, mais dans les faits moi j'ai souvent l'impression d'être assise sur un strapontin. » (Mme A)

3.2.4. La culture de co-construction reste à la marge en soins primaires

En outre, comme nous avons pu le voir précédemment, si les usager·ère·s sont bien représenté·e·s au sein des établissements sanitaires, médico-sociaux et les institutions, les trois personnes rencontrées s'accordent toutefois à dire que collaborer avec les professionnel·le·s de santé de ville est plus difficile. Deux d'entre eux mettent ça notamment sur le compte de la formation des professionnel·le·s, qui ne leur apprend pas à prendre en compte le·la patient·e dans sa globalité et à construire avec lui·elle. Ils sont également deux à citer une culture libérale bien ancrée qui prône l'exercice isolé et n'intègre pas la notion de coopération.

“Bon ma pratique du territoire, me dit que la médecine générale, libérale, n'a pas intégré la place des associations.” (Mme A)

Ainsi deux d'entre eux partagent l'idée selon laquelle la non-intégration des usager·ère·s au sein des CPTS est liée à une absence de volonté des professionnel·le·s de santé libéraux, en lien avec ce manque de formation et à cette culture médico-centrée. Il·Elle·s partagent l'impression d'être considéré·e·s comme une source éventuelle de problèmes plutôt que comme de véritables partenaires, dotés d'un savoir expérientiel. Ainsi M.B témoigne d'une conférence à laquelle il a assisté, qui abordait le sujet des CPTS, en ces termes :

« Donc en fait j'ai retenu l'idée que, 1, c'était pour refaire du lien entre libéraux en ville ou à la campagne. Et que, 2, les patients pouvaient y être, mais sur un strapontin. Et c'est là où j'en suis. Et je trouve ça extrêmement curieux. Parce qu'aujourd'hui, partout, dans toutes les institutions qui existent, y'a un appel d'air vers le patient. Ok ? Mais pas dans les CPTS. Comme si les libéraux avaient du mal à se faire à l'idée que les usagers puissent confronter leurs points de vue, avec les généralistes par exemple. » (M.B).

Ces avis sont toutefois tempérés par Mme C qui, estime quant à elle, que c'est plutôt la méconnaissance des associations de patient·e·s, des associations d'usager·ère·s et du rôle des représentant·e·s des usager·ère·s qui est la cause principale de leur non-intégration dans ces nouvelles organisations.

3.2.5. Des initiatives de participation des usager·ère·s rares en soins primaires

Comme nous avons pu le voir dans les recherches effectuées dans la littérature, rares sont les démarches participatives en soins primaires. L'une des interviewé·e·s (Mme A), explique toutefois faire partie de la commission de sélection des projets des MSP, à la volonté de l'ancien directeur de l'ARS.

Elle explique également que, de son point de vue, certain·e·s jeunes professionnel·le·s ont dorénavant la volonté de travailler avec les usager·ère·s et témoigne notamment d'une expérience de participation au sein d'une MSP en Gironde. Elle explique ainsi qu'un appel à

la population a été effectuée après la création de la MSP et que cela a permis de constituer un comité d'usager·ère·s ayant vocation à émettre des suggestions auprès des professionnel·le·s de la MSP.

Mme C indique de son côté avoir été contactée par des porteur·euse·s de projets de CPTS. Cependant, elle ajoute que ces invitations interviennent souvent en fin de projet, lors de la présentation officielle, et qu'elle n'a jusqu'à présent pas été sollicitée en amont. Or, elle estime que les usager·ère·s devraient être intégré·e·s dès le début du projet, du diagnostic à l'élaboration des actions et qu'une consultation des usager·ère·s alors que le projet de santé est déjà rédigé n'a que peu d'intérêt. De même, elle déplore que les représentant·e·s des usager·ère·s soient uniquement sollicité·e·s au sein de la commission paritaire régionale, qui leur permet, certes, de suivre l'état d'avancement des projets mais ne leur permet pas d'y participer.

Deux des interviewé·e·s comparent la situation actuelle des CPTS avec celle des DAC (Dispositifs d'Appui à la Coordination), au sein desquels les usager·ère·s n'étaient initialement pas sollicité·e·s et où, à force de bataille, un collège des usager·ère·s a finalement été créé.

3.2.6. Désir de légitimer versus désir de co-construire

Mme A et M. B estiment tous les deux que l'intégration des usager·ère·s au sein des CPTS ne sera possible qu'en leur laissant une place dans les gouvernances des CPTS et que cela ne se fera par une légifération sur le sujet, au même titre que la loi de 2002 a rendu obligatoire leur présence au sein des établissements sanitaires. Mme C souligne, quant à elle, que le désir de légitimer doit, aujourd'hui, laisser place à un véritable désir de partenariat. Ainsi elle estime que la recherche d'une représentativité à tout prix, n'a que peu d'intérêt si elle n'est pas associée à une réelle volonté de co-construire. Elle souligne qu'un changement de culture est nécessaire chez les professionnel·le·s, et que les usager·ère·s se doivent d'être intégré·e·s dans les CPTS comme de véritables parties prenantes, porteuses d'expertise et de savoir. Elle doute qu'une place au sein des gouvernances, si elle n'est pas associée à un véritable désir de partenariat, ait l'impact attendu.

« Aujourd'hui, je pense qu'on est plus dans cette volonté de légitimer. On est dans la volonté de vraiment, d'inscrire un partenariat opérationnel efficace et pertinent. Je pense que c'est ça aujourd'hui, l'enjeu de demain, c'est de se dire, la crise l'a montré, on n'est plus forcément dans une revendication « rien sans nous » mais c'est plutôt d'être dans une logique de travailler ensemble, d'être avec. Notre objectif, il est surtout de dire, ce n'est pas qu'on veut avoir une effectivité à cocher des cases et se dire « on veut un siège », c'est surtout dire que par contre le partenariat et la co-construction est nécessaire. » (Mme C)

“À la limite je préfère ne pas avoir de collège de la gouvernance et par contre avoir une effectivité dans les groupes de travail qui peuvent être menées, vous voyez ?” (Mme C)

3.2.7. La formation et le lien avec les associations comme leviers principaux de cette participation

La formation des professionnel·le·s de santé à la collaboration avec les usager·ère·s est considérée comme un levier majeur par deux des personnes rencontrées.

“Et nous les usagers, enfin les mouvements d’usagers, les associations, on demande et on fait des propositions afin qu’on puisse apporter, dans la formation, en particulier des médecins mais aussi dans les formations des infirmiers et des kinés, notre point de vue et notre vécu.” (Mme A).

Deux des interviewé·e·s soulignent également l’importance de faire connaître les associations, agréées d’usager·ère·s ou d’utilité publique, aux différents professionnel·le·s.

“Je pense qu’aujourd’hui les professionnels, c’est déjà une belle révolution qu’ils arrivent à travailler entre eux et à travers notamment la volonté de structurer une CPTS, derrière, c’est pas forcément parce qu’ils ne veulent pas intégrer des usagers, c’est qu’ils ne savent pas souvent comment faire ou ne savent pas, qu’il y a des structures comme France Asso Santé sur lesquelles ils peuvent s’appuyer, ou en tout cas solliciter. Donc je pense que c’est plus une méconnaissance du mode de fonctionnement.” (Mme C).

3.2.8. Et du cas par cas en fonction des CPTS

Quel que soit le type de participation souhaitée, une adaptation au territoire concerné doit être réalisée. Il ne s’agit pas d’établir un modèle unique, comme le souligne Mme C :

“Donc c’est pour ça que c’est pas forcément, aujourd’hui, identifier un prototype qui soit le même sur tous les territoires, mais plutôt aller voir sur les territoires et en fonction du territoire se structurer à l’échelle également des projets ou de l’avancée ou de l’existant, et cetera.” (Mme C)

3.3. Attentes et perception des professionnel·le·s vis à vis des usager·ère·s

L’objectif spécifique 1 était d’identifier les attentes des professionnel·le·s porteur·euse·s d’un projet de CPTS vis-à-vis des usager·ère·s ou de leurs représentant·e·s.

Notons d’abord que les motivations citées par les personnes rencontrées à se constituer une CPTS sont diverses et nombreuses : améliorer les pratiques, la qualité des prises en charge, mieux gérer les soins non programmés, créer ou maintenir du réseau entre professionnel·le·s, financer l’innovation en santé ou constituer une organisation capable de faire face aux institutions...

3.3.1. Place actuelle des usager·ère·s dans le projet de CPTS

Les personnes rencontrées travaillent actuellement sur des projets qui ne sont pas tous au même stade d’avancement. Ainsi une seule des CPTS était fonctionnelle au moment des interviews, les 3 autres avaient déposé une lettre d’intention et étaient en train d’élaborer leur projet de santé.

Au moment des entretiens, une des CPTS intégrait uniquement des professionnel·le·s de santé libéraux, deux CPTS intégraient également des établissements sanitaires et médico-sociaux, et une intégrait divers acteur·rice·s concourant à la santé (institutions, élu·e·s...)

Sur les 4 CPTS, 3 ont exprimé le souhait d'avoir des représentant·e·s des usager·ère·s (mandaté.e.s ou non) au sein de leur CPTS mais seulement 1 CPTS a statué sur le type d'intégration souhaitée, via la création d'un collège des usager·ère·s au sein de leur conseil d'administration.

3.3.2. Des expériences préalables avec les usager·ère·s qui restent limitées

Si l'ensemble des professionnel·le·s interviewé·e·s avaient déjà une expérience de collaboration avec d'autres professionnel·le·s de santé, sous forme de MSP, ESP ou d'expérience au sein de réseaux de santé, peu d'entre eux avaient déjà eu une expérience avec les usager·ère·s ou leurs représentant·e·s dans le cadre de leur exercice professionnel.

Mme D et M.G, travaillant tous deux en MSP, avaient fait l'expérience d'établir des questionnaires de satisfaction à destination des patient·e·s de la MSP, mission optionnelle inscrite dans l'ACI des MSP.

Seul M.E, président d'un réseau de santé, a témoigné d'une expérience avec des représentant·e·s des usager·ère·s mandaté·e·s :

“On avait toujours une place pour les usager·ère·s avec leur point de vue. Donc ça oui. Ils intervenaient dans les réunions ou dans les conseils d'administration” (M.E).

Plusieurs explications ont été identifiées lors des échanges pour expliquer cette absence d'expériences avec les usager·ère·s.

3.3.3. Freins perçus par les professionnel·le·s à l'intégration des usager·ère·s au sein des CPTS

3.3.3.1. La persistance de la non-reconnaissance du savoir expérientiel du·de la patient·e

L'une des explications données par deux des personnes rencontrées (M.E, M.F) concerne la culture médicale en place qui, d'une part tend à une toute puissance de la parole médicale au détriment de la parole du·de la patient·e, d'autre part ne prend pas en compte le·la patient·e dans sa globalité.

“La place du patient, elle est moindre et voilà, ça, c'est un peu le... c'est un peu culturel, je pense, dans le corps médical.” (M. E)

“Surtout qu'en plus, l'usager, il va pas se plaindre à son médecin, enfin, c'est pas trop son....Il est quand même patient et le patient est dans une relation qui est un peu biaisée parce qu'il va pas directement se plaindre à son médecin, il va plus se plaindre auprès d'une structure où s'il a un représentant, là il pourra faire faire des remarques.” (M. E)

M.F ajoute que c'est la non prise en compte des différents points de vue et croyances de chacun, celle du·de la professionnel·le d'une part, du·de la patient·e d'autre part qui pose problème. Il prend l'exemple de la qualité d'un soin pour exprimer illustrer son propos :

« La qualité d'un soin vu par un professionnel de santé, déjà même entre professionnels n'est parfois pas la même. La qualité de ce même soin vu par une institution type CPAM, ne va pas être sur les mêmes critères parce que ça va être sur des critères médicaux-économiques, principalement de rentabilité, parce que le système est basé là. Et vous allez avoir la vision du patient qui, globalement, est sur un critère de qualité, qui est en lien la plupart du temps avec ses attentes ou ses croyances. À partir du moment où vous partez du principe que toutes ces approches sont positives, qu'il y en a pas une qui n'est pas valable. Mais il faut juste les croiser pour arriver à une évaluation de qualité pertinente, et c'est ça l'enjeu qui est complexe, c'est qu'en fait, c'est ces savoirs qui sont différents, ces visions qui sont différentes. »
(M. F).

3.3.3.2. Une méconnaissance des usager·ère·s, associations et de leurs représentant·e·s du territoire

La méconnaissance des associations présentes sur le territoire où ils exercent est également soulignée par l'une des interviewé·e·s, comme un frein à l'intégration des usager·ère·s.

“Après bon j'ai pas de coordonnées en fait d'associations, je sais pas ce qui existe chez nous là dessus... donc c'est vrai qu'on n'a pas encore, on n'a pas encore travaillé là dessus.” (Mme D)

3.3.3.3. Une peur du type d'usager·ère

De même une interrogation sur le type d'usager pouvant représenter les autres est une problématique soulignée par deux des personnes rencontrées (M.E, M.G) : l'usager doit-il être un·e élu·e ? Une personne non politisée? Un·e représentant·e mandaté·e ? Un·e patient·e témoin ? Au cours de la discussion, M.E souligne notamment la crainte que les usager·ère·s soient représenté·e·s par des associations dogmatiques ou idéologiques.

“Mais enfin la peur, c'est que ce soit ces personnes là qui soient représentantes des usagers. Des gens qui ont des idéologies, qui veulent les imposer et qui veulent parler au nom de tout le monde quoi (...) Qui vont couper le dialogue ou avoir un dialogue qui est pas constructif ou y'a pas vraiment d'échanges et ça ne va pas vraiment améliorer les choses quoi.” (M.E)

3.3.3.4. Un accompagnement des projets qui ne met pas en avant la co-construction avec les usager·ère·s

La place des institutions, ARS et CPAM au sein des projets de CPTS est un thème abordé par l'ensemble des personnes rencontrées. Ainsi l'ARS et la CPAM ont un rôle d'accompagnatrices, de facilitatrices, voire d'initiatrices de projets de CPTS. Pour 3 des personnes rencontrées c'est la CPAM qui a démarché les professionnel·le·s pour le montage de projet de CPTS. En outre, c'est elle qui fournit aux professionnel·le·s un diagnostic territorial comprenant les données statistiques, issu de l'outil REZONE, donnant

des chiffres clés tels que le nombre d'habitant·e·s sur le futur territoire de la CPTS, la démographie professionnelle, le pourcentage de vacciné·e·s pour les vaccins obligatoires, les pathologies chroniques les plus retrouvées sur le territoire...

De plus, la CPAM, en tant que financeur, est celle qui fixe les indicateurs d'évaluation des CPTS. Or ces indicateurs ne tiennent pas compte des usager·ère·s, ce qui n'encourage pas les professionnel·le·s à les intégrer.

“Et après les caisses ? Parce que les caisses, elles nous imposent des indicateurs et est-ce qu'elle va intégrer aussi l'appréciation des usagers ou la place des usagers dans ses indicateurs ?” (M.E)

Dans cette optique, M.F estime qu'un accompagnement neutre, qui ne soit ni par la CPAM, ni par l'ARS devrait être réalisé. Selon lui, cela permettrait de diffuser une culture de collaboration et coopération, en allégeant également les tâches administratives que rencontrent les porteur·euse·s de projet.

“Donc il faudrait avoir une structure extérieure, alors ça peut être les URPS si on leur donne les moyens et ça peut être les structures privées, si on leur donne les moyens. Il faut une structure neutre, qui est financée pour accompagner les projets de ces CPTS, qui font de vrais diagnostics.” (M.F).

3.3.3.5. Des problématiques d'organisation qui entraînent des difficultés à s'interroger sur les usager·ère·s

Enfin, l'ensemble des personnes rencontrées témoignent d'un certain nombre de problématiques durant leur montage de projet, qui ont ralenti la constitution de la CPTS ou le démarrage des actions et qui occupent principalement les professionnel·le·s, ne leur laissant pas toujours le temps de réfléchir aux questions de l'intégration des différentes parties prenantes.

Si M.F souligne manquer de temps et de main d'oeuvre pour l'élaboration d'un diagnostic territorial plus approfondi, d'autres sont face à des problématiques concernant leurs statuts juridiques (M.E, M.G), quand d'autres encore témoignent des difficultés à faire adhérer les professionnel·le·s de santé libéraux·ales du territoire au projet (Mme D).

“Et en fait, on demande à des professionnels libéraux qui ont choisi de travailler en libéral, donc seuls, de se coordonner ensemble pour travailler ensemble sur un même projet. Et en fait, c'est contre leur nature.” (Mme D)

Selon M.F, les professionnel·le·s engagé·e·s en CPTS sont principalement préoccupé·e·s par le fait de ne pas dépendre des institutions, ce qui fait qu'ils réfléchissent moins à la problématique d'intégration des usager·ère·s.

“La première, c'est que vu que les effecteurs de ce système ne sont vus qu'à travers le prisme des professionnels de santé, la plupart des gouvernances sont prises par les professionnels de santé qui veulent être maîtres de ce qu'ils vont poser et ne pas dépendre de quelqu'un. Et la plupart du temps, ils ne se posent même pas la question de savoir comment ils vont dépendre des patients parce que, en gros, ils ne les intègrent pas, ils réfléchissent simplement à la dépendance aux institutions.” (M.F)

Enfin, la question de la rémunération des acteur·rice·s , qui devrait prochainement être éclaircie par la publication d'un décret, est la problématique qui préoccupe l'ensemble des interviewé·e·s.

3.3.4. Leviers perçus par les professionnel·le·s à l'intégration des usager·ère·s au sein des CPTS

3.3.4.1. Y penser dès le début du projet

Trois des interviewé·e·s soulignent que le levier principal pour cette participation des usager·ère·s serait d'y réfléchir dès le démarrage du projet (M.E, M.G, M.F). La question de comment mieux communiquer avec les usager·ère·s est, selon M.G, un axe transversal à part entière de la CPTS.

“Mais c'est vrai que, ce qui est important, je crois c'est d'y penser dès la construction du projet de santé. Avoir l'avis d'un non-professionnel ou d'un usager, de l'intégrer dans le... Parce que les indicateurs « caisse » ça va être des indicateurs en nombre statistiques, d'objectifs, est-ce qu'on a rempli l'objectif... Sans trop avoir l'avis de l'usager et l'avis de l'usager, c'est quand même ce qui va conditionner aussi la réussite du projet quoi.” (M.E)

“Et l'enjeu, c'est là où il y a le frein prioritaire pour les habitants, c'est que si dès le départ, ils n'entrent pas dans les réflexions et dans les gouvernances des CPTS, c'est fini. La question c'est comment on leur laisse la place ? Et ça, ça dépend uniquement et uniquement des porteurs de projets qui, la plupart du temps, sont des professionnels de santé.” (M.F)

3.3.4.2. Choisir un modèle de participation adapté au territoire

Deux des personnes rencontrées partagent l'avis que la participation des usager·ère·s ne peut pas passer par un modèle unique, mais doit dépendre du territoire concerné. représentant·e·s des usager·ère·s, focus groupes, réunions de quartiers... sont autant de méthodes de participation citées par les professionnel·le·s.

“Et après, ça sera par l'expérimentation, par le terrain, par contre l'élément dont je suis sûr, c'est que ça passera pas par un modèle unique et ça passera par différentes formes et différentes approches, en fonction du contexte culturel, de la population qui est en face.” (M.F)

3.3.4.3. Etablir des critères définis concernant les usager·ère·s qui participeront

M.E estime que pour réussir à intégrer les usager·ère·s, il faut établir des critères, dans le but d'éviter la représentation par des idéologues. Ce questionnement de la représentativité des usager·ère·s rejoint les constats établis grâce à la littérature sur les initiatives réalisées en MSP (12, 16, 43).

“Peut-être qu'il faudrait aussi, oui avoir des critères. Que les représentants des usager·ère·s, au sein d'associations où c'est un projet, ne soient ni politiques, ni religieux, ni sectaires, ni idéologues, quoi... Que ce soit des gens, peut-être malades

ou confrontés à la maladie directement, qui ne soient pas issus d'un mouvement politique ou d'un mouvement religieux” (M.E)

3.3.4.4. S'appuyer sur les élu·e·s locaux·ales

L'appui des élu·e·s locaux·ales est cité par l'ensemble des interviewé·e·s comme un levier majeur. En effet, Mme D fait part de l'importance du lien avec les élu·e·s dans la diffusion d'information concernant la CPTS, l'organisation d'actions et souligne la méconnaissance de certain·e·s quant à l'organisation des soins du territoire.

”Là je me suis rendue compte que même les maires des communes n'étaient pas au courant du fonctionnement du système de garde des médecins.” (Mme D)

D'autres citent les élu·e·s comme représentant·e·s potentiel·le·s des usager·ère·s au sein de la CPTS, de part leur connaissance du territoire, des problématiques des habitant·e·s, et donc les visualisent comme des *“défenseurs des usagers”* (M.E) mais également comme des *“vulgarisateurs de la parole, de la santé publique”* (M.G).

4. Discussion

Cette partie vise à mettre en avant les forces et limites de cette étude mais également à établir plusieurs pistes de réflexions en termes de promotion de la santé, au regard des résultats établis et de la littérature sur le sujet.

4.1. De la méthode

4.1.1. L'ouverture d'une réflexion sur le sujet

Les études sur la participation des usager·ère·s en milieu de soins primaires sont encore peu nombreuses en France. Nul doute que le sujet prendra, au cours des prochains mois, toute sa place au vu du souhait du gouvernement d'un déploiement national de 1000 CPTS d'ici 2022. Ainsi, les résultats obtenus ici peuvent contribuer à enrichir le sujet et constituer une première piste de réflexion pour la conduite d'études complémentaires.

4.1.2. Une méthode qualitative qui permet d'ouvrir le débat sur le sujet

Le choix d'une méthode qualitative par entretiens semi-directifs dans ce type d'études exploratoires permet aux personnes de pouvoir s'exprimer librement.

En outre, la confrontation effectuée entre les points de vue des professionnel·le·s de santé et les usager·ère·s permet d'entrevoir les points de divergence et les points de convergence et permet l'enrichissement des résultats.

4.1.3. Le nombre d'entretiens conduits est une première limite de l'étude

La réalisation de seulement 7 entretiens, 3 pour les usager·ère·s ou leurs représentant·e·s, 4 pour les professionnel·le·s impliqué·e·s dans un projet de CPTS, a été décidée en fonction du temps imparti pour ce travail. En revanche, ce nombre ne permet pas d'arriver à saturation des données et des entretiens supplémentaires auraient permis d'enrichir la réflexion.

4.1.4. Des entretiens auprès des institutions auraient permis d'enrichir la réflexion

En outre, des entretiens auprès des accompagnateurs aux projets de CPTS, à savoir l'ARS et la CPAM, aurait également permis d'enrichir la réflexion sur le sujet, et aurait ainsi permis de confronter leurs perceptions sur le sujet à celles des professionnel·le·s et des usager·ère·s.

4.1.5. Les CPTS rencontrées en sont encore au début de leur projet

Les professionnel·le·s des CPTS rencontré·e·s étaient pour la plupart au stade de rédaction de leur projet de santé. Seule une CPTS avait son ACI signé, et depuis très peu de temps. Il aurait sans doute été intéressant d'interviewer des professionnel·le·s impliqué·e·s dans des CPTS en fonctionnement depuis plus longtemps.

4.2. Des résultats

Cette partie de la discussion s'attache à confronter les résultats de l'étude entre eux, en s'appuyant sur les éléments retrouvés dans la littérature.

4.2.1. La méconnaissance et le manque de formation des professionnel·le·s sont des freins majeurs à la participation des usager·ère·s

4.2.1.1. Les usager·ère·s et leurs représentant·e·s sont à la recherche d'un véritable partenariat...

L'étude a principalement mis en évidence le désir des usager·ère·s et de leurs représentant·e·s d'être intégré·e·s dans les nouvelles organisations que sont les CPTS, au même titre qu'il·elle·s ont progressivement réussi à intégrer les établissements sanitaires, les PTA ou les DAC.

Si certain·e·s des usager·ère·s interrogé·e·s militent pour la mise en place d'une vraie législation sur le sujet, d'autres sont plus mesuré·e·s sur la question. Tou·te·s partagent cependant le désir de co-construire, avec les professionnel·le·s de santé et autres acteur·rice·s concourant à la santé, ce type de projets territoriaux et créer un véritable partenariat.

Cette attente vise à ce que soit réellement pris en compte le savoir expérientiel de l'usager·ère au sein de ces projets territoriaux. En effet, le désir des usager·ère·s ou de leurs représentant·e·s est avant tout, d'être considéré·e·s comme des acteur·rice·s à part entière de la relation professionnel·le·s-patient·e·s, comme de véritables parties prenantes et partenaires du soin. Cela entre en cohérence avec la notion de *patient partenaire* telle que décrite par le *modèle de Montréal (11)*, dans lequel le savoir expérientiel du·de la patient·e, que ce soit en termes de parcours, de soins, de médication... est valorisé.

4.2.1.2. ...Tandis que les professionnel·le·s engagé·e·s en CPTS font face à une méconnaissance des démarches participatives

En parallèle, contrairement à la pensée partagée par deux des usager·ère·s rencontré·e·s, l'absence de participation des usager·ère·s dans les projets actuels de CPTS ne reflète pas un désir volontaire des professionnel·le·s de les écarter, mais plutôt une méconnaissance de la question et un manque d'expérience sur le sujet. En effet, comme le soulignait déjà A.Bontemps dans son article, datant de 2020 **(26)**, les CPTS visent à transformer l'organisation et les pratiques professionnelles de métiers fortement marqués par leur caractère individuel **(26)**. En effet, les CPTS sont essentiellement mises en place à l'initiative des professionnel·le·s de santé libéraux·ales, qui, de par leur formation, et leur culture, travaillent encore très souvent en exercice isolé, même si cela a tendance à évoluer avec le déploiement des ESP et MSP. Le fait est que le·la professionnel·le de santé libéral·e reste historiquement loin des démarches collaboratives ou partenariales avec les pouvoirs publics et encore moins avec les usager·ère·s. Ce constat d'une culture "professionnels-centrée", partagé par l'ensemble des usager·ère·s rencontré·e·s, est également souligné par deux des professionnel·le·s interviewé·e·s (M.E et M.F) lors des entretiens. Ainsi, peu d'entre eux ont l'habitude de travailler avec des associations de patient·e·s, ou des représentant·e·s d'usager·ère·s. Certain·e·s, comme Mme D avouent même ne pas connaître les associations de santé qui fonctionnent sur le territoire dans lequel il·elle·s exercent.

Cette méconnaissance peut être expliquée par un manque de sensibilisation, de formation au travail avec les usager·ère·s, éléments mis en avant au cours des divers entretiens menés. En effet, la formation des professionnel·le·s reste, encore aujourd'hui, centrée sur le soin, et peu sur la prévention, le travail pluri-professionnel et encore moins sur l'analyse des besoins de la population d'un territoire, la constitution de projets ou l'animation de focus groupes.

En outre, certaines personnes rencontrées, du côté des usager·ère·s comme des professionnel·le·s, ont souligné que l'accompagnement aux projets fourni par les ARS et la CPAM insiste peu, voire pas, sur l'inclusion des usager·ère·s ou de leurs représentant·e·s.

4.2.2. Le choix de la représentativité des usager·ère·s doit être discuté

L'ensemble des éléments retenus dans la littérature **(12,16,43)** et les discussions ayant eu lieu avec les personnes rencontrées laisse percevoir que la participation des usager·ère·s est parfois vue comme un frein dans le processus de prise de décision par certain.e.s professionnel·le·s, comme en témoigne d'ailleurs l'article de Pomey M-P, Flora L et al sur le modèle de Montréal **(11)**, avec notamment une crainte concernant le type de personnes qui vont représenter l'ensemble des usager·ère·s.

La mise en place d'une démocratie participative au sein d'une CPTS doit donc débiter par la question de la représentativité souhaitée, et être discutée en amont, comme le soulignent d'ailleurs deux des professionnel·le·s interviewé·e·s (M.E, M.G). Mme C, en tant que coordinatrice d'une association agréée d'usager·ère·s et représentante mandatée des usager·ère·s estime qu'un rapprochement entre les associations agréées d'usager·ère·s ou les associations de patient·e·s du territoire de la CPTS et les professionnel·le·s engagé·e·s est l'étape primordiale qui guidera cette réflexion. En effet, comme le soulignent Mme C, M.F et M.G, plusieurs méthodes de participation peuvent être mises en place, et le choix doit dépendre du territoire, au cas par cas : représentant·e·s des usager·ère·s, focus groupes, réunions de quartiers... sont autant de méthodes de participation possibles. En outre, le statut de représentant·e·s des usager·ère·s reste un statut particulier, qui nécessite d'être mandaté, et ne correspond pas forcément aux besoins de tous les territoires de CPTS. De même, si le choix est fait d'intégrer des usager·ère·s n'ayant pas eu d'expérience préalable dans ce type de collaboration, la question de la formation, telle qu'elle a été réalisée par l'ARUCAH au sein de la MSP de Besançon doit être envisagée **(12)**.

Quatre des sept personnes rencontrées s'accordent toutefois à dire que l'ensemble de ces réflexions doivent arriver en début de projet afin de créer une démarche effective.

4.3. Des pistes pour permettre de mieux intégrer les usager·ère·s dans les CPTS

L'analyse des stratégies utilisées par les structures ayant réellement investi dans la participation des usager·ère·s, permet de repérer que l'utilisation de différents leviers permet de faciliter la mise en place d'une participation : la législation, la gouvernance partagée, la formation... Le croisement de ces données avec les entretiens effectués laisse entrevoir plusieurs leviers possibles pour l'intégration des usager·ère·s au sein des CPTS.

4.3.1. Réfléchir à la question en début de projet

La première étape pouvant permettre de mettre en place une participation effective des usager·ère·s au sein des CPTS consiste à aborder le sujet avec les professionnel·le·s du territoire engagé.e.s dans le projet dès le début.

L'une des pistes pourrait être de les inviter à se rapprocher de la délégation régionale de France Asso Santé, association qui fédère toutes les associations d'usager·ère·s, ce qui permettrait déjà d'établir un premier pas. Une autre piste serait de les inviter à se rapprocher directement des associations de patient·e·s ou d'usager·ère·s présentes sur leur territoire.

4.3.2. Se rapprocher des élu·e·s locaux·ales

Les témoignages présentés ici montrent que les élu·e·s locaux·ales et régionaux·ales sont parfois relégué·e·s à la périphérie de ces débats. Or il·elle·s ont tout de même un rôle majeur dans le décloisonnement des acteur·rice·s, dans la définition de plans d'action adaptés aux enjeux territoriaux et dans le recensement des besoins des citoyen·ne·s. Ainsi les élu·e·s ont normalement les compétences nécessaires à la mobilisation des besoins, des ressources et à la création de conditions d'une démocratie participative active et vivante **(26)**.

4.3.3. Mettre en place un mécanisme de concertation reconnu

Comme il est souligné dans le rapport le rapport de C. Compagnon, *Pour l'An II de la démocratie sanitaire*, **(6)**, la première étape d'une participation des usager·ère·s réussie est la mise en place d'un mécanisme de concertation reconnu. Ce mécanisme peut prendre plusieurs formes, au cas par cas et selon les territoires : intégration au sein de la gouvernance, sous forme de comité d'usager·ère·s, organisation de réunions de quartiers, mise en place de patient·e·s témoins...

4.3.3.1. Par une place dans la gouvernance des CPTS

L'intégration des usager·ère·s dans la gouvernance des CPTS peut être une piste. Dans le cas d'une CPTS ayant un conseil d'administration, la présence d'associations de patient·e·s, ou de représentant·e·s des usager·ère·s, mandaté·e·s ou non, peut être envisagée. Deux choses doivent toutefois être abordées en amont :

- Les conditions de constitution doivent être interrogées (cooptation médicale? élargie? élection? tirage au sort?) **(16)**.
- La notion de représentativité doit être réfléchie. En effet, comme l'a souligné M. E, et comme l'indique l'article de S. Buffet **(12)**, la mobilisation de l'ensemble des types d'usager·ère·s n'est pas toujours ni possible ni pertinente. Cela interroge également sur qui est le plus à même de parler pour les usager·ère·s : le·la citoyen·ne et si oui sous quelles conditions ? Le·la représentant·e des associations d'usager·ère·s ? L'élu·e ?

Quelle que soit l'option choisie, le choix des usager·ère·s doit avant tout permettre la concertation et le dialogue. Ainsi, comme il est souligné dans l'article de S. Buffet, *"les usagers impliqués doivent être en capacité de susciter le débat et l'échange d'idées et de se distancier de leur propre vécu et de leurs préoccupations personnelles pour être à l'écoute des questions des autres patients"* **(12)**. Plus que des représentant·e·s des droits des

patient·e·s, ces usager·ère·s doivent avoir une posture de « participant·e », au sens de partenaire d'une action.

Notons qu'opter pour des représentant·e·s des usager·ère·s mandatés est un risque car les associations agréés d'usager·ère·s font face à certaines difficultés à pourvoir tous les postes pour lesquels une représentation est prévue, et à une complexité pour ces représentant·e·s à assumer la charge importante liée à leurs fonctions, notamment pour les usager·ère·s ayant un emploi par ailleurs **(6)**.

4.3.3.2. Par la création d'un comité d'usager·ère·s

Une des modalités de participation des usager·ère·s en soins primaires passe par la création d'un comité d'usager·ère·s. Comme le souligne S.Buffet dans son article, il permet l'expression d'une parole collective par le biais d'usager·ère·s formé·e·s **(12)**. En revanche, il a souvent vocation d'instance informative ou consultative plus que participative.

4.3.3.3. Par la création d'un débat public

Les concertations lors de débats publics peuvent également être effectuées afin de recenser les attentes et besoins et identifier les missions où la participation des usager·ère·s est obligatoire (par exemple l'éducation à la santé, la prévention, l'évaluation de la qualité des soins et services dispensés...).

4.3.3.4. Par le développement de partenariats avec les lieux d'expression territoriale des usager·ère·s

Les maisons de quartier, les conseils citoyens, France Asso Santé, les centres sociaux, les CLS... sont des représentant·e·s majeur·e·s des usager·ère·s qui peuvent être interrogé·e·s et concerté·e·s **(6,16)**.

Quelque soit le choix, l'important étant que les usager·ère·s soient considéré·e·s comme des parties prenantes dans l'élaboration du projet de santé, et cela du diagnostic jusqu'à la réalisation des actions qui les concernent.

4.3.4. Faire de la concertation un élément de la légalité

Afin de s'assurer de la mise en œuvre effective de cette concertation, une possibilité reste d'en faire un principe de légalité. Autrement dit, l'absence de concertation avec les usager·ère·s sur des missions/axes définis en amont entraînerait une non validation par l'ARS du projet de santé ou de l'action **(6)**.

Cela pourrait notamment passer par la mise en place d'une mission socle au sein de l'ACI des CPTS, au même titre que celui des MSP, ou par la mise en place d'un indicateur visant à intégrer les usager·ère·s dans les critères d'évaluation fixés par la CPAM.

En outre, une place pour des représentant·e·s des usager·ère·s au sein du comité de suivi régional des CPTS, de la commission paritaire régionale de suivi de l'ACI et/ou dans l'instance régionale d'instruction des CPTS, qui émet un avis sur les projets de santé pourrait être envisagé, tel que l'a d'ailleurs souligné France Asso Santé dans sa note de position **(40)**.

4.3.5. Par la formation des usager·ère·s et des professionnel·le·s impliqué·e·s

Développer une politique de formation simultanée des patient·e·s et des professionnel·le·s en faveur de ces nouveaux modèles de participation paraît essentielle afin d'asseoir la pérennité de ce type de démarche et développer la culture commune.

En effet, du côté des usager·ère·s, il est souvent mis en évidence que la parole a du mal à se construire, qu'il est parfois difficile de surmonter l'asymétrie de connaissances, de faire valoir leur point de vue devant les professionnel·le·s. La formation aurait pour but de conforter leur confiance dans leurs compétences, de mieux connaître le droit des patient·e·s, de comprendre le fonctionnement des instances de santé et les problématiques de santé publique, notamment s'ils n'ont jamais participé à ce type d'organisation auparavant **(11,12,16)**.

Du côté des professionnel·le·s, il·elle·s ne sont pas toujours à l'aise avec l'idée de partager l'information, de cerner l'apport des patient·e·s et de remettre en question leur pratique **(11)**.

C'est pour améliorer les relations patient·e·s-professionnel·le·s que l'Université de Montréal, a, depuis 2011, intégré des patient·e·s à des cours visant le développement progressif des compétences de collaboration interprofessionnelle et de partenariat de soins **(11)**. L'EHESP (Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique) a également développé un cursus de formation continue intitulé *“renforcer et piloter la participation avec les usager·ère·s dans les établissements de santé”* avec comme objectif de former les professionnel·le·s au travail collaboratif avec les représentant·e·s des usager·ère·s.

4.3.6. Réfléchir à la manière de faire entendre la voix des plus vulnérables

Bien que cela n'ait pas été souligné lors des échanges, ou les recherches sur la littérature, l'intégration des usager·ère·s dans la régulation de la structure doit notamment réfléchir à la représentation et la représentativité des publics vulnérables et/ou invisibles. En effet, ils sont généralement les plus éloignés des dispositifs de participation, ils sont aussi ceux pour lesquels les atteintes aux droits sont les plus fréquentes et leur accès au système de soins est souvent difficile **(6)**. La participation des personnes vulnérables est donc un enjeu qui peut contribuer à *“inverser des spirales de désocialisation, d'isolement et de repli, permettre de retisser des liens, enclencher des dynamiques de mobilisation individuelles et collectives”* **(6)**. En outre, ils ont un savoir expérientiel qu'il convient de valoriser et de partager avec les professionnel·le·s.

De plus, comme le souligne le rapport *Pour l'An II de la Démocratie sanitaire*, la capacité d'une organisation à accueillir les personnes les plus éloignées démontre son adaptabilité et son attention aux besoins et attentes des usager·ère·s en général **(6)**. Réfléchir à la façon dont leur voix peut être portée et l'information peut leur être transmise paraît donc essentielle **(16)**.

L'implication dans les mécanismes de concertation choisis de « tiers » comme les responsables associatifs, ou des médiateur·rice·s santé-pairs porteur·euse·s d'un « *intérêt pour autrui* », intervenant auprès de ces publics pourrait être une solution **(16)**.

4.3.7. Par un accompagnement méthodologique renforcé

Un accompagnement pour mettre en place tout ou partie du processus participatif, allant de conseils sur les modalités de recrutement des futur·e·s représentant·e·s d'usager·ère·s jusqu'à la mise en place complète de dispositifs participatifs, en passant par la formation aux usager·ère·s pourrait être proposé, notamment via l'association France Asso Santé par exemple.

5. Conclusion

Cette étude exploratoire intervient à une étape particulière du développement de la démocratie participative. En effet, celle-ci est actuellement présente dans l'ensemble des politiques publiques, de la santé à l'environnement, en passant par l'aménagement du territoire, que ce soit au niveau national ou international.

Au niveau de la santé, cette démocratie participative s'est instituée progressivement au cours des années 80, marquées par une mobilisation forte des associations de patient·e·s, ayant permis la reconnaissance de leurs droits et leur expertise. Cette légitimité acquise a ainsi fait chanceler le principe du colloque singulier sur lequel s'était jusqu'à présent fondé la médecine. Les patient·e·s sont dorénavant considéré·e·s comme « sachant·e·s » et peuvent exprimer des souhaits pour eux·elles-mêmes. Cette transformation s'est concrétisée par la promulgation de lois successives qui ont renforcé le principe de participation des usager·ère·s et ont permis de légiférer la notion de démocratie sanitaire.

Cependant le bilan actuel met en exergue que les usager·ère·s peinent à se faire une place dans l'organisation des soins primaires, alors même que l'ensemble des acteur·rice·s de la santé s'accordent à considérer la réorganisation de ces soins de proximité comme déterminante pour améliorer l'accès aux soins et les parcours patient·e·s, mettre en place des actions de prévention et réduire les inégalités en santé. Les CPTS, notamment, sont au cœur de cette stratégie de santé de proximité et se déploient à toute vitesse sur le territoire national, sans toutefois de réelle réflexion concernant la place des usager·ère·s.

Les recherches présentées dans ce mémoire visent à promouvoir une réelle participation des usager·ère·s au sein de ces organisations. En effet, les CPTS ne peuvent pas être seulement le projet des professionnel·le·s de santé et doivent relever d'une démarche plus collective. Car si la volonté des professionnel·le·s semble essentielle dans la réussite de ces nouvelles organisations, elle ne suffira pas si elles ne répondent pas, en parallèle, aux besoins, problèmes et envies des populations des territoires concernés.

Il est temps que les usager·ère·s soient enfin reconnu·e·s comme des acteur·rice·s de la santé, au même titre que les autres parties prenantes, et que leur participation ne se limite plus à l'information ou de la consultation, mais relève d'une réelle co-construction. Car la réelle démocratie sanitaire, c'est en premier lieu la capacité de co-construire entre élu·e·s, professionnel·le·s, chercheur·e·s, citoyen·ne·s... Et cette démocratie sanitaire se doit de vivre dans les projets territoriaux de santé et dans l'organisation des soins de proximité.

Pour reprendre une citation d'E.Allory, *"Il est temps, pour les professionnels comme pour les usagers, d'oser l'aventure de la co-construction"* (16).

6. Bibliographie

1. Pedrot F, Fernandez G, Borgne-Uguen FL. Les maisons de santé pluriprofessionnelles : des espaces de coordination du soin entre professionnels de santé, patients et proches-soutiens. *Journal de gestion et d'économie de la santé*. 2019 Apr 12; 1(1):110–26.
2. Agence Régionale de Santé. Qu'est-ce que la démocratie en santé ? [Internet]. [cited 2021 Jul 18]. Available from: <http://www.ars.sante.fr/quest-ce-que-la-democratie-en-sante-3>
3. Organisation Mondiale de la Santé. Déclaration d'Alma-Ata. 1978 [Internet]. [cited 2021 Jul 18]. Available from: https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/113882/E93945.pdf
4. Légifrance. Instruction N° DGOS/PF4/2016/382 du 9 décembre 2016 relative aux programmes de recherche sur les soins et l'offre de soins pour l'année 2017. Dec 9, 2016.
5. Kletz F, Marcellin O. L'innovation avec le patient : un renouvellement par le design organisationnel. *Innovations*. 2019 Sep 4;60(3):93–120.
6. Compagnon C, Ghadi V. Pour l'An II de la Démocratie sanitaire. [Internet]. Ministère des affaires sociales et de la santé; 2014 Feb [cited 2021 Jul 22]. Available from: <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/144000107.pdf>
7. Mead N, Bower P. Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Science & Medicine*. 2000 Oct 1;51(7):1087–110.
8. Entwistle VA, Watt IS. Treating Patients as Persons: A Capabilities Approach to Support Delivery of Person-Centered Care. *The American Journal of Bioethics*. 2013 Aug 1;13(8):29–39.
9. Nolte E, Merkur S, Anell A, Lind J. Placer la personne au centre de la démarche de soins : analyse et évolution des notions de patient-centredness et person-centredness et de leur signification dans le domaine de la santé. *Revue française des affaires sociales*. 2017 Apr 19;(1):97–115.
10. Organisation Mondiale de la Santé. Charte d'OTTAWA. 1986 [Internet]. [cited 2021 Jul 19]; Available from: https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf
11. 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*. 2015 Mar 26;1:41–50.
12. 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. *Santé Publique*. 2014 Oct 8;26(4):433-41.
13. Légifrance. Ordonnance no 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée. Apr 21, 1996
14. Légifrance. Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Jan 2, 2002.
15. Légifrance. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Mar 4, 2002.
16. 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. *Santé Publique*. 2017 Oct 12; 29(4):535–45.
17. Boudier F, Bensebaa F, Jablanczy A. L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. *Innovations*. 2012 Oct 11;39(3):13–25.

18. Hassenteufel P, Naiditch M, Schweyer F-X. Les réformes de l'organisation des soins primaires : perspectives multi-situées. *Avant-propos. Revue française des affaires sociales*. 2020 Jun 24;(1):11–31.
19. Direction Générale de l'Offre de Soins. A quoi sert la Commission des usagers - CDU ? [Internet]. [cited 2021 Jul 19]. Available from: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/recours-des-usagers/article/a-quoi-sert-la-commission-des-usagers-cdu>
20. Direction Générale de l'Offre de Soins, Direction Générale de la Santé. L'agrément des associations de malades et d'usagers du système de santé [Internet]. [cited 2021 Aug 12]. Available from: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/les-usagers-et-leurs-representants/article/l-agrement-des-associations-de-malades-et-d-usagers-du-systeme-de-sante>
21. Direction Générale de l'Offre de Soins. Comment devenir représentant des usagers ? [Internet]. [cited 2021 Aug 12]. Available from: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/les-usagers-et-leurs-representants/article/comment-devenir-representant-des-usagers>
22. Ministère des Solidarités et de la Santé. UNAASS (Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé) [Internet]. [cited 2021 Aug 12]. Available from: <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/partenaires/article/unaass-union-nationale-des-associations-agreees-d-usagers-du-systeme-de-sante>
23. Ministère des Solidarités et de la Santé. Ma santé 2022 : un engagement collectif [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé; 2018 Sep [cited 2021 Mar 17]. Available from: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ma_sante_2022_pages_vdef.pdf
24. Ferru M, Omer J. Les communautés professionnelles territoriales de santé : une relecture du dispositif en termes de proximités. *Innovations*. 2019 Jun 11;109-28.
25. De Marchi C. La démocratie sanitaire, facteur de réussite des CPTS ? [Santé Publique]. *ISPED*; 2020.
26. Bontemps A. Accompagner la structuration des soins primaires après la Covid-19 : un nécessaire renversement du fonctionnement des institutions publiques de la santé. *Regards*. 2020 Oct 6;57(1):225–41.
27. Bernier M, Paul C. Rapport d'information de la Mission parlementaire sur l'offre de soins sur l'ensemble du territoire. [Internet]. Commission des affaires culturelles, familiales et sociales; 2008 Sep [cited 2021 Jul 25]. Available from : <http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i1132.asp>.
28. Kringos D, Boerma W, Bourgueil Y, Cartier T, Dedeu T, Hasvold T, et al. The strength of primary care in Europe: an international comparative study. *Br J Gen Pract*. 2013 Nov 1;63(616):742–50.
29. Gay B. Repenser la place des soins de santé primaires en France – Le rôle de la médecine générale. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*. 2013 Jun 1;61(3):193–8.
30. Leleu H, Bourgueil Y, Jusot F. Comment les soins primaires peuvent-ils contribuer à réduire les inégalités de santé ? *Revue de littérature. Questions d'économie de la santé*. 2012 Sep;(179):1-8.
31. Légifrance. Article L6323-3 - Code de la santé publique. Jul 27, 2019.
32. Légifrance. Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. Jan 26, 2016.
33. Sebai J. Une analyse théorique de la coordination dans le domaine des soins : application aux systèmes de soins coordonnés. *Santé Publique*. 2016 Jun 8; 28(2):223–34.

34. Agence Régionale de Santé. Ma santé 2022 : décloisonnement et réorganisation des soins [Internet]. [cited 2021 Mar 9]. Available from: <https://www.ars.sante.fr/ma-sante-2022-decloisonnement-et-reorganisation-des-soins>
35. Leicher C. CPTS et territoire. Regards. 2019;56(2):81–92.
36. Légifrance. Article L1434-12 - Code de la santé publique. Jul 27, 2019.
37. Ministère des solidarités et de la santé, Ministère de la cohésion des territoires et des relations avec les collectivités territoriales. Accès aux soins : le guide pratique pour les élus [Internet]. Ministère des solidarités et de la santé, Ministère de la cohésion des territoires et des relations avec les collectivités territoriales; 2019 Nov [cited 2021 Mar 17]. Available from: <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide-elus-14-11-2019-vf-2.pdf>
38. Assurance Maladie. Communautés professionnelles territoriales de santé : décryptage de l'accord signé [Internet]. [cited 2021 Mar 9]. Available from: <https://www.ameli.fr/medecin/actualites/communautes-professionnelles-territoriales-de-sante-decryptage-de-laccord-signé>
39. France Asso Santé Nouvelle Aquitaine. L'organisation de la santé "de ville" est aussi l'affaire des citoyens [Internet]. [cited 2021 Mar 11]. Available from: <https://nouvelle-aquitaine.france-assos-sante.org/2020/02/04/lorganisation-de-la-sante-de-ville-est-aussi-laffaire-des-citoyens/>
40. France Asso Santé Grand Est. Quelle place pour les associations agréées dans les CPTS ? [Internet]. [cited 2021 Jun 6]. Available from: <https://grand-est.france-assos-sante.org/2020/10/27/quelle-place-pour-les-associations-agreées-dans-les-cpts/>
41. Légifrance. Arrêté du 21 août 2019 portant approbation de l'accord conventionnel interprofessionnel en faveur du développement de l'exercice coordonné et du déploiement des communautés professionnelles territoriales de santé signé le 20 juin 2019. Aug 21, 2019.
42. Fédération nationale des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé. Vous accompagner [Internet]. [cited 2021 Jul 23]. Available from: <https://www.fcpts.org/vous-accompagner/>
43. Cachard J. Développer des démarches participatives dans les maisons de santé pluriprofessionnelles : quels enseignements tirer des expériences menées en quartier populaire ? Revue française des affaires sociales. 2020 Jun 24;(1):143–65.

Annexe 1 - Tableau des algorithmes utilisés pour la recherche documentaire

| Base de données | Cairn | BDSP | Psycinfo |
|---------------------|---|--|--|
| Algorithmes | démocratie sanitaire ET soins primaires | ti.*:(<i>"démocratie sanitaire"</i>) OR mc.*:(<i>"Usager santé"</i>) OR mc.*:(<i>"Action usager"</i>) OR mc.*:(<i>"Santé communautaire"</i>) OR mc.*:(<i>"Participation communautaire"</i>) AND mc.*:(<i>"soins santé primaire"</i>) | (health democracy or community involvement or community engagement or community participation) AND primary health care |
| Critères | Full text | Français, anglais, après 2002 , rapport, ouvrage, article | Full text, après 2002 , descripteur majeur : primary health care, sujet : community involvement |
| Nombre de résultats | 55 | 40 | 21 |

Annexe 2 - Guide d'entretien semi-directif à destination des professionnel·le·s engagé·e·s
en CPTS

Objectif de l'entretien : Identifier les attentes des professionnel·le·s porteur.euse.s d'un projet de CPTS vis-à-vis des usager·ère·s ou de leurs représentant·e·s

Objectifs spécifiques :

- Identifier la place souhaitée par les professionnel·le·s vis-à-vis des usager·ère·s / leurs représentant·e·s au sein des CPTS
- Identifier les leviers et freins perçus par professionnel·le·s de santé quant à la participation des usager·ère·s au sein des CPTS

Texte introductif : Bonjour, je me présente, Clémence Laroche, étudiante en Master 2 de Santé Publique option Promotion de la Santé à Bordeaux. Je suis actuellement en stage au sein de l'association SCSM (Service pour la Continuité des Soins Médicaux), association de garde des médecins libéraux du territoire du Réolais. L'association porte actuellement un projet de CPTS (Communauté Professionnelle Territoriale de Santé) sur le territoire. Mon mémoire s'intéresse à la place que pourraient avoir les usager·ère·s au sein de ce type d'organisation. Ainsi je rencontre actuellement les associations de patient·e·s, patient·e·s expert·e·s et représentant·e·s d'usager·ère·s ainsi que les professionnel·le·s engagé·e·s dans ces organisations afin de connaître leurs points de vue sur le sujet. Cet entretien est anonyme, votre nom ne sera cité dans aucun document. Est-ce que vous seriez d'accord que j'enregistre l'entretien, dans un souci de pouvoir retranscrire au mieux nos échanges ?

Consigne initiale : Pouvez-vous me raconter comment vous en êtes venu·e à participer à la construction d'une CPTS / à travailler dans le cadre d'une CPTS ?

| Thèmes | Précisions |
|---|---|
| Parcours professionnel | |
| Motivations / Choix du métier | |
| Circonstances d'engagement au sein de la CPTS | |
| Motivation à travailler au sein d'une CPTS | |
| Missions au sein de la CPTS | Nature des missions Temps consacré aux missions |
| Mise en place de la CPTS | Démarches pour monter le projet Débuts de la CPTS Impression / bilan à ce stade de l'expérience |
| Relations avec les usager·ère·s, leurs représentant·e·s ou les associations de patient·e·s | Expériences préalables Expériences actuelles |
| Perception de la place des usager·ère·s, leurs représentant·e·s ou les associations de patient·e·s au sein de la CPTS | Nature de la participation souhaitée Intérêt perçu Moyens utilisés Difficultés, obstacles perçus |

Données sociodémographiques :

- Âge
- Sexe
- Profession

Date : _____ **Lieu** : _____ **Durée** : _____ **Impressions** :

Annexe 3 - Guide d'entretien semi-directif à destination associations de patient·e·s, patient·e·s expert·e·s ou représentant·e·s des usager·ère·s

Objectif de l'entretien : Connaître les perceptions des associations de patient·e·s, patient·e·s expert·e·s ou représentant·e·s des usager·ère·s quant à leur place au sein des CPTS

Objectifs spécifiques :

- Identifier les attentes des associations de patient·e·s ou représentant·e·s des usager·ère·s
- Identifier les leviers et freins perçus par les associations de patient·e·s ou représentant·e·s des usager·ère·s quant à leur participation dans les CPTS

Texte introductif : Bonjour, je me présente, Clémence Laroche, étudiante en Master 2 de Santé Publique option Promotion de la Santé à Bordeaux. Je suis actuellement en stage au sein de l'association SCSM (Service pour la Continuité des Soins Médicaux), association de garde des médecins libéraux du territoire du Réolais. L'association porte actuellement un projet de CPTS (Communauté Professionnelle Territoriale de Santé) sur le territoire. Mon mémoire s'intéresse à la place que pourraient avoir les usager·ère·s au sein de ce type d'organisation. Ainsi je rencontre actuellement les associations de patient·e·s, patient·e·s experts et représentant·e·s d'usager·ère·s ainsi que les professionnel·le·s engagé·e·s dans ces organisations afin de connaître leurs points de vue sur le sujet. Cet entretien est anonyme, votre nom ne sera cité dans aucun document. Est-ce que vous seriez d'accord que j'enregistre l'entretien, dans un souci de pouvoir retranscrire au mieux nos échanges ?

Consigne initiale : Pouvez-vous me raconter comment vous en êtes venu·e à vous engager en tant que représentant·e d'usager·ère / patient·e-expert·e... ?

| Thèmes | Précisions |
|--|--|
| Parcours associatif | Liens préalables avec le domaine de la santé |
| Motivations à intégrer une association | |
| Objectifs de l'association | |
| Missions au sein de l'association | Nature des missions Temps consacré aux missions |
| Rapport avec les professionnel·le·s de santé | Expériences préalables Approches, actions développées pour collaborer avec les professionnel·le·s de santé Relations avec les professionnel·le·s de santé libéraux·ales Difficultés, obstacles rencontrés |
| Connaissances sur les CPTS | Intérêt perçu |
| Participation souhaitée au sein des CPTS | Intérêt perçu à l'inclusion des usager·ère·s Nature de la participation souhaitée Conditions de cette participation Freins et leviers perçus à cette participation |

Données sociodémographiques :

- Âge
- Sexe
- Profession

Date : _____ **Lieu** : _____ **Durée** : _____ **Impressions** :

Annexe 4 - Grille d'analyse des professionnel·le·s engagé·e·s en CPTS

| Thème | Sous-Thème | Code |
|--|---|------|
| Parcours professionnel | | 1 |
| Circonstances d'engagement au sein d'une CPTS | Collaboration préalable entre acteur·rice·s du territoire Demande institutionnelle | 2 |
| Motivation à travailler au sein d'une CPTS | | 3 |
| Missions au sein de la CPTS | Place actuelle au sein de la CPTS Nature des missions | 4 |
| Place des institutions dans le projet de CPTS | Au niveau du diagnostic Au niveau des indicateurs qualité Au niveau financier Au niveau de l'accompagnement méthodologique | 5 |
| Difficultés rencontrées durant le montage de la CPTS | Recrutement des professionnel·le·s Rémunération des professionnel·le·s Temps consacré au projet Le diagnostic des besoins Les statuts juridiques L'accompagnement méthodologique | 6 |
| Organisation souhaitée ou mise en place au sein de la CPTS | Statuts juridiques Organisation de la gouvernance Membres impliqués actuellement | 7 |
| Relation avec les usager·ère·s, leurs représentant·e·s, les associations de patient·e·s... | Expériences préalables Place actuelle des usager·ère·s dans la CPTS Intérêt perçu à l'intégration des usager·ère·s Nature de la participation souhaitée | 8 |
| Freins à l'intégration des usager·ère·s | Culture médico-centrée Choix de la représentativité des usager·ère·s Méconnaissance des associations, représentant·e·s... Manque d'accompagnement | 9 |
| Leviers à l'intégration des usager·ère·s | Réflexion en début de projet Adaptation au cas par cas Aide des élu·e·s locaux·ales | 10 |
| Autres | | 11 |

Annexe 5 - Grille d'analyse des associations de patient·e·s, patient·e·s expert.e.s ou
représentant·e·s des usager·ère·s

| Thème | Sous-thème | Code |
|---|---|-------------|
| Parcours associatif | Parcours professionnel Ancienneté au sein de l'association Objectifs de l'association Missions au sein de l'association Motivation à intégrer l'association | 1 |
| Evolution des rapports entre professionnel·le·s de santé et usager·ère·s dans le système de santé | Evènements marquants Leviers à cette intégration Difficultés rencontrées | 2 |
| Place des usager·ère·s dans le système de santé actuel | | 3 |
| Rapport avec les professionnel·le·s de santé libéraux·ales | Expériences préalables en soins primaires Difficultés, obstacles rencontrés | 4 |
| Intérêt perçu des CPTS | | 5 |
| Place des usager·ère·s au sein des CPTS | Rôle actuel perçu Nature de la participation souhaitée | 6 |
| Leviers à l'intégration des usager·ère·s en soins primaires | Formation des professionnel·le·s Légifération Lien avec les associations Adaptation au cas par cas | 7 |
| Freins à l'intégration des usager·ère·s en soins primaires | Culture médico-centrée, la culture libérale Méconnaissance des associations | 8 |
| Autres | | 9 |

Résumé

La notion de démocratie participative est actuellement présente dans l'ensemble des politiques publiques. Instituée en milieu sanitaire à partir des années 80, elle a permis la reconnaissance des droits des usager·ère·s et de leur expertise faisant ainsi chanceler le principe du colloque singulier. Cette transformation s'est concrétisée par la promulgation de lois successives ayant permis de légiférer le terme de démocratie sanitaire.

Cependant les usager·ère·s peinent toujours à se faire une place dans l'organisation des soins primaires, alors même que ces soins de proximité apparaissent comme déterminants dans l'amélioration du système de santé. Les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé, organisations territoriales visant à améliorer l'organisation et la coordination de ces soins de premier recours sont les organisations au cœur des dernières stratégies nationales de santé.

Toutefois l'absence de légifération sur la place accordée aux usager·ère·s au sein de ces nouvelles organisations invite à s'interroger sur l'intégration de la démocratie sanitaire au sein des soins primaires.

L'étude exploratoire présentée dans ce mémoire s'attachait à identifier les leviers et freins à la participation des usager·ère·s au sein de ces nouvelles organisations et à définir des modalités d'action en faveur d'une véritable démarche de participation. Des entretiens semi-directifs ont ainsi été menés auprès d'usager·ère·s, représentant·e·s et patient·e·s expert·e·s ainsi qu'auprès de professionnel·le·s impliqué·e·s dans des projets de CPTS, en Gironde.

Les résultats obtenus ont permis de voir que la persistance d'une vision médico-centrée et d'une culture de l'exercice isolé, la méconnaissance des associations en santé présentes sur le territoire et le manque de formation et d'accompagnement des professionnel·le·s libéraux·ales aux méthodes participatives étaient les freins majeurs à la mise en place de cette participation. Ces résultats ont permis également d'établir plusieurs préconisations telles que la mise en place d'un mécanisme de concertation reconnu, le rapprochement avec les élu·e·s locaux·ales, la légifération, la formation partagée, ou encore le renforcement de l'accompagnement méthodologique de ces organisations. Ils ont également ouvert la porte à des études complémentaires sur la question.

Mots clefs : Démocratie sanitaire – Droits des usagers - Méthodes participatives - Pratiques collaboratives - Participation du patient - Soins de santé primaires - Soins de proximité - Communautés Professionnelles Territoriales de Santé

Abstract

The notion of participatory democracy is currently present in all public policies. Gradually instituted in the health sector, from the 1980s, this notion allowed the recognition of users rights and users expertise, and the end of the doctor-patient bond. This evolution led to the promulgation of successive laws which legislate the term "health democracy".

However, users are still struggling to find a place in primary care organizations, even though local care appears to be a determining factor in improving the health system. The Territorial Professional Health Communities, territorial organizations aiming to improve the organization and coordination of primary health care, are the major points of the latest national health strategies.

However, the absence of legislation on the place given to users in these new organizations leads to some interrogations about the integration of health democracy in primary care.

This exploratory study aimed to identify the levers and obstacles to users participation in these new organizations and to define the modalities of action in favor of a real participation process. Semi-structured interviews were conducted with users, representatives and patient-experts and with professionals involved in CPTS projects, in Gironde.

The results showed that the persistence of a medico-centered vision and the culture of isolated professional exercise, the lack of knowledge about the health associations present in the territory and the lack of training and support for professionals in participatory methods were the major obstacles to the establishment of this participation. These results have led to several recommendations such as the establishment of a recognized consultation mechanism, closer ties with local elected officials, legislation, better training and the improvement of methodological support. These results are also an opening to further studies on the issue.

Keywords: Health democracy - Users rights - Participatory methods - Collaborative practices - Patient participation - Primary health care - Proximity care - Territorial Professional Health Communities