



HAL
open science

Engagement et intérêt pour les démarches participatives en santé, des usagers du système de soins

Marie-Lou Duteilh

► **To cite this version:**

Marie-Lou Duteilh. Engagement et intérêt pour les démarches participatives en santé, des usagers du système de soins. Sciences du Vivant [q-bio]. 2022. dumas-03787679

HAL Id: dumas-03787679

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03787679>

Submitted on 26 Sep 2022

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.

UNIVERSITE DE LA REUNION
UFR SANTE

Année : 2022

N° : 2022LARE051M

THESE POUR LE DIPÔME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Engagement et intérêt pour les démarches participatives en santé,
des usagers du système de soins.**

Présentée et soutenue publiquement le 23 Juin 2022

À la Réunion

Par Marie-Lou DUTEILH

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Jean-Marc FRANCO

Assesseurs :

Madame le Professeure Catherine MARIMOUTOU

Monsieur le Docteur Christophe COPPIN

Madame le Docteur Jessica DUMEZ

Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur Patrick GAILLARD

TABLE DES MATIERES

Liste des abréviations.....	5
Liste des tableaux.....	6
Liste des figures.....	7
I. PREAMBULE.....	9
1. <i>Émergence de la notion de participation en santé</i>	9
a) Les groupes d'entraide.....	10
b) La médecine centrée sur le patient.....	10
c) Apparition du principe d'autonomie.....	10
d) Promotion de la participation en santé.....	10
e) Évolutions sociétales en France.....	11
f) Émergence de la démocratie sanitaire.....	11
2. <i>Une terminologie floue</i>	13
a) Des dénominations multiples.....	13
b) Termes valises et indexation.....	13
c) Termes importants à définir.....	15
d) Lien entre santé participative et santé communautaire.....	17
e) Établissement d'une terminologie commune.....	17
f) Glossaire de la HAS.....	18
3. <i>Principe de la participation en santé</i>	19
a) Considérations morales.....	19
b) Le modèle de Montréal.....	20
c) Différents domaines de partenariat.....	21
d) Représentants de la Démocratie Sanitaire en France.....	22
e) Effacement des lignes entre sanitaire, social et médico-social : le citoyen usager.....	22
f) Reconnaissance du savoir expérientiel.....	23
g) Les échelles de la participation.....	23
h) Formalisation de la participation en santé.....	24
4. <i>Recommandations de bonne pratique récentes</i>	25
a) Projet stratégique 2019-2024.....	25
b) Recommandation : « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans le secteur social, médico-social et sanitaire ».....	26
5. <i>Cadre législatif</i>	27
a) La représentation des usagers et leur association à l'élaboration de projets.....	27
b) États généraux du cancer et Loi sur les droits des malades.....	27
c) La Démocratie sanitaire érigée en pilier.....	28
6. <i>Limites et écueils</i>	28
a) Visibilité hétérogène et difficile reconnaissance de l'expertise d'expérience.....	28
b) Mobilisation difficile, pilotage hétérogène, implication des professionnels variable et participation alibi.....	29
c) Systématisation des indicateurs de la participation.....	30
d) Transition d'un investissement militant à un mode de fonctionnement courant.....	31
e) Risque de basculement vers une injonction à l'autonomie.....	31
7. <i>Exemples d'application de la participation en santé</i>	32
a) Université de Montréal : le Bureau des patients partenaires.....	32
b) Démarches participatives dans le domaine de l'enseignement à Montréal.....	33
c) Démarches participatives dans le domaine clinique à Montréal.....	34
d) Démarches participatives dans le domaine de l'enseignement en France.....	35
8. <i>Impact de ce mode de pratique</i>	37
II. INTRODUCTION.....	39
1. <i>Émergence de la notion de participation en santé</i>	39
2. <i>Terminologie</i>	39
3. <i>Législation</i>	40
4. <i>Principe de la participation en santé</i>	40
5. <i>Freins et écueils</i>	42
6. <i>Applications</i>	42

7.	<i>Justification du travail de thèse</i>	43
8.	<i>Objectif du travail de thèse</i>	43
III.	MATERIEL ET METHODE	45
1.	<i>Type d'enquête</i>	45
2.	<i>Sites de l'enquête</i>	45
a)	Sélection des cabinets.....	45
b)	Description des cabinets	46
c)	Accord des praticiens.....	46
3.	<i>Période d'enquête</i>	46
4.	<i>Population cible</i>	47
a)	Critères d'inclusion	47
b)	Critères d'exclusion.....	47
5.	<i>Détermination de la taille de l'échantillon</i>	48
6.	<i>Élaboration du questionnaire</i>	48
a)	Les sources.....	49
b)	Caractéristiques du questionnaire	51
c)	Présentation générale.....	51
d)	Les données étudiées.....	52
e)	Aspects éthiques	53
f)	Le pré-test.....	55
7.	<i>Distribution et collecte des données</i>	55
8.	<i>Recueil et traitement des données</i>	56
a)	Codage des réponses	56
b)	Outil de saisie.....	56
c)	Méthode d'analyse des réponses	56
d)	Réponses libres	57
IV.	RESULTAT	58
A.	DESCRIPTION DE LA POPULATION DE L'ETUDE.....	58
1.	<i>Description des cabinets inclus</i>	58
2.	<i>Description de l'échantillon interrogé</i>	59
B.	DEMARCHES PARTICIPATIVES.....	65
1.	<i>Soutien mutuel</i>	68
2.	<i>Formation par les pairs</i>	70
3.	<i>Formation des professionnels de santé</i>	72
4.	<i>Évaluation des structures de soin</i>	74
5.	<i>Création de support de communication</i>	76
6.	<i>Recherche participative</i>	78
7.	<i>Médiation culturelle</i>	80
8.	<i>Lieu de partage</i>	82
9.	<i>Association de patients</i>	84
C.	DOMAINES D'APPLICATION DE LA PARTICIPATION EN SANTE	86
1.	<i>Maladies chroniques</i>	89
2.	<i>Activité physique, Bien-être</i>	90
3.	<i>Vieillesse, Isolement, Maintien à domicile</i>	91
4.	<i>Alimentation, Diététique</i>	92
5.	<i>Troubles psychologiques (anxiété, dépression...)</i>	93
6.	<i>Risques professionnels, Surmenage, Reconversion</i>	94
7.	<i>Handicap, Dépendance</i>	95
8.	<i>Contraception, Grossesse, Parentalité</i>	96
9.	<i>Addiction avec (tabac, alcool, cannabis...) et sans (jeux, pornographie...) substances</i>	97
10.	<i>Relations intimes, Vie conjugale, Sexualité</i>	98
11.	<i>Organisation du système de santé</i>	99
12.	<i>Environnement, Pollution</i>	100
13.	<i>Fin de vie, Soins palliatifs</i>	101
D.	AUTRES RESULTATS	102
1.	<i>Échelle d'évaluation de l'intérêt du questionnaire</i>	102

2.	<i>Aide au remplissage</i>	103
3.	<i>Réponses libres</i>	103
V.	DISCUSSION	106
A.	RESULTAT PRINCIPAL ET HYPOTHESES	106
1.	<i>Population</i>	106
a)	Caractéristiques de la population	106
b)	Taux de remplissage.....	110
c)	Nombre de refus	111
d)	Intérêt du questionnaire pour les répondants.....	111
2.	<i>Démarches participatives en santé</i>	112
a)	Comparaison des démarches entre elles	112
b)	Analyse démarche par démarche	116
3.	<i>Domaines d'application de la participation en santé</i>	117
a)	Comparaison des domaines entre eux.....	117
b)	Analyse domaine par domaine	122
B.	FORCES ET FAIBLESSES DU TRAVAIL	127
1.	<i>Forces</i>	127
2.	<i>Faiblesses</i>	128
a)	La bibliographie.....	128
b)	Le volontariat	128
c)	Le questionnaire	128
d)	Le caractère déclaratif du questionnaire	128
e)	L'échantillonnage des cabinets	128
f)	La taille de l'échantillon	130
g)	Puissance statistique.....	130
VI.	BIBLIOGRAPHIE	133
VII.	ANNEXES :	138

Schéma du cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspiré par Carman et al (2013).....	139
Lettre accord des médecins généralistes.....	140
Lettre explication patient.....	141
Questionnaire.....	143

Liste des abréviations

- APPS** : Approche du patient partenaire de soin
- ARS** : Agence régionale de santé
- CDU** : Commission des usagers
- CISMeF** : Catalogue et index des sites médicaux de langue française
- CLS** : Contrats locaux de santé
- CNIL** : Commission nationale informatique et liberté
- CNS** : Conférence nationale de santé
- CPTS** : Communauté professionnelle territoriale de santé
- CRC** : Coopérations réflexives collectives
- CRSA** Conférence régionale de la santé et de l'autonomie
- CTS** : Conseil territoriaux de santé
- CVS** : Conseil de vie sociale
- DGOS** : Direction générale de l'offre de soin
- EHESP** : École de hautes études en santé publique
- ETP** : Éducation thérapeutique du patient
- GRAM** : Groupe de réflexion avec les associations de malades
- HAS** : Haute autorité de santé
- HSPT** : Hôpital, santé, patients et territoire
- INSEE** : Institut national de la statistique et des études économiques.
- INSERM** : Institut nationale de la santé et de recherche médicale
- MSP** : Maison de santé pluri professionnelle
- OMS** : Organisation mondiale de la santé
- PAROLE** : Patient accompagnateur, une ressource organisationnelle comme levier pour améliorer l'expérience patient
- PRS** : Projet régionaux de santé
- PTA** : Plateforme territoriale d'appui
- UNASS** : Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé
- VIH** : Virus Immunodéficience humaine

Liste des tableaux

Tableau 1 : Description des cabinets.....	p 67
Tableau 2 : Soutien mutuel.....	p 79
Tableau 3 : Formation par les pairs.....	p 81
Tableau 4 : Formation des professionnels.....	p 83
Tableau 5 : Évaluation des structures de soins.....	p 85
Tableau 6 : Supports de communication.....	p 87
Tableau 7 : Recherche participative.....	p 89
Tableau 8 : Médiation culturelle.....	p 91
Tableau 9 : Lieu de partage.....	p 93
Tableau 10 : Association de patients.....	p 95
Tableau 11 : Maladies chroniques.....	p 99
Tableau 12 : Activité physique, Bien-être.....	p 100
Tableau 13 : Vieillesse, Isolement, Maintien à domicile.....	p 101
Tableau 14 : Alimentation, Diététique.....	p 102
Tableau 15 : Troubles psychologiques (dépression, anxiété....)	p 103
Tableau 16 : Risques professionnels, Surmenage, Reconversion.....	p 104
Tableau 17 : Handicap, Dépendance.....	p 105
Tableau 18 : Contraception, Grossesse, Parentalité.....	p 106
Tableau 19 : Addiction avec ou sans substances.....	p 107
Tableau 20 : Relations intimes, Vie conjugale, Sexualité.....	p 108
Tableau 21 : Organisation du système de santé.....	p 109
Tableau 22 : Environnement, Pollution.....	p 110
Tableau 23 : Fin de vie, Soins palliatifs.....	p 111

Liste des figures :

Figure 1 : Diagramme de flux.....	p 68
Figure 2 : Histogramme des inclusions et des refus par cabinet.....	p 69
Figure 3 : Effectifs selon le genre.....	p 70
Figure 4 : Effectifs selon l'âge.....	p 70
Figure 5 : Effectifs selon la fréquence de consultation.....	p 71
Figure 6 : Effectifs selon la scolarité.....	p 71
Figure 7 : Effectifs selon l'activité professionnelle.....	p 72
Figure 8 : Effectifs selon le statut conjugal.....	p 72
Figure 9 : Effectifs selon le fait d'avoir des enfants ou non.....	p 73
Figure 10 : Histogramme de l'attractivité moyenne des démarches participatives.....	p 75
Figure 11 : Histogramme de comparaison des démarches participatives.....	p 76
Figure 12 : Histogramme de la motivation moyenne pour les domaines d'application de la participation	p 97
Figure 13 : Histogramme de comparaison des domaines d'application de la participation en santé.....	p 98
Figure 14 : Échelle d'évaluation de l'intérêt du questionnaire.....	p 112
Figure 15 : Structure de la population réunionnaise en fonction de l'âge, INSEE 2018.....	p 117
Figure 16 : Répartition des effectifs de l'échantillon en fonction de l'âge....	p 117
Figure 17 : Structure de la population réunionnaise en fonction du niveau de scolarité, INSEE 218.....	p 118
Figure 18 : Répartition des effectifs de l'échantillon en fonction du niveau de scolarité.....	p 118
Figure 19 : Structure de la population réunionnaise en fonction du statut conjugal, INSEE 2018.....	p 119
Figure 20 : Répartition des effectifs de l'échantillon en fonction du statut conjugal.....	p 119

Figure 21 : Comparaison de la répartition des effectifs en pourcentage selon l'activité professionnelle, entre le dossier de l'INSEE 2018 sur la Réunion et l'échantillon de l'enquête.....p 120

I. Préambule

En 1978 déjà, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) lors de la Conférence Internationale sur la santé primaire rappelait 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 mesures de protection sanitaire qui lui sont destinés. » (1)

La notion de participation du patient à sa prise en charge était déjà évoquée :

« Les soins de santé primaires (...) exigent et favorisent au maximum l'auto-responsabilité de la collectivité et des individus, de leur planification, à l'organisation, au fonctionnement et au contrôle. » (1)

« La santé est la capacité d'un sujet humain de vivre une vie possible pour lui. Il n'est donc pas possible de définir de l'extérieur ce que doit être la santé pour un individu singulier. Pour chacun de nous, il s'agit d'un processus, d'une adaptation, d'un engagement dans ce qui fait sens. » (2)

D'où l'importance du respect des choix et aspirations de l'individu, qui ne peuvent être définis que par lui-même, donc la nécessité de l'engagement de ce dernier pour faire valoir ce qu'il juge être bon pour lui.

En Février 2001, Bernard Kouchner, alors ministre de la Santé, s'exprime ainsi : « En matière de santé, on ne peut plus décider sans demander leurs avis aux personnes concernées ».

« Actif, capable, libre, autonome, intégré et auteur d'une activité ayant une influence sur sa santé » (3). Cette définition du patient le place au centre des soins. Position observée depuis l'évolution d'une médecine paternaliste vers un approche collaborative. Elle nous rappelle l'importance que le patient prenne part activement à sa santé.

1. Émergence de la notion de participation en santé

« Le premier exemple connu d'un patient guéri ayant partagé son expérience au bénéfice d'autres patients serait français : Jean Baptiste Pussin « gouverneur des fous » de l'hôpital Bicêtre. » (4)

Dans les années 1790, il aurait influencé le psychiatre Philippe Pinel, connu pour être le médecin ayant libéré les fous de leurs chaînes à l'hôpital Bicêtre.

Cette anecdote historique nous rappelle que la prise en compte de la parole du patient est loin d'avoir été la règle dans l'histoire.

a) *Les groupes d'entraide*

Ce sont les pays anglo-saxons qui voient apparaître les premiers le phénomène, aux États-Unis, « les groupes de soutien et d'entre-aide se sont développés avec les associations de malades dans les années 1930, sur le modèle des Alcooliques Anonymes, dans des pays ayant une tradition de self-care (ensemble des soins non dispensés par les professionnels de santé) et de self-health (style de vie adopté pour préserver la santé). » (4)

b) *La médecine centrée sur le patient*

En Angleterre, en 1950, le psychiatre Michael Balint propose une méthode d'analyse des pratiques, par des groupes de pairs, avec pour but de centrer la consultation sur le patient. Dans ces groupes de réflexions, psychiatres et généralistes échangent sur la relation médecin-malade. (5)

En 1951 paraît la première version de l'ouvrage du psychologue américain Carl Rogers, *L'approche centrée sur la personne*. Dans le livre *Le Développement de la personne*, du même auteur, paru en 1961, il parle d'une « auto-direction responsable » du patient. (6)

c) *Apparition du principe d'autonomie*

C'est en 1979 que paraît l'ouvrage de Tom Beauchamps et James Childress, *Principles of Biomedical ethics* qui propose d'ajouter au deux principes hippocratiques fondateurs de la médecine de bienfaisance et de non-malfaisance, les principes d'autonomie et d'équité. (7)

d) *Promotion de la participation en santé*

Le 21 novembre 1986 la Charte d'Ottawa, adoptée à l'issue de la première conférence internationale pour la promotion de la santé, précise que « la promotion de la santé a pour but de donner aux individus d'avantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer » au travers d'une « participation effective et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise de décision et à l'élaboration et à la mise en œuvre des stratégies de planification. » (8)

Les premières pratiques d'intégration de pairs aidants salariés ont ainsi été réalisées aux États-Unis, en 1989. (4)

e) *Évolutions sociétales en France*

En France, les avancées sociétales des années 1970 que sont l'accès à la contraception, et à l'avortement commencent à faire bouger les lignes. Dans les années 1980-1990, les crises sanitaires liées au virus de l'immunodéficience humaine (VIH), aux infections nosocomiales (sang contaminé, Clinique du Sport à Paris), et les premières associations d'usagers de drogues (groupe d'auto-support, échangeur de seringue, produits de substitution...) font émerger la notion de participation en santé.

La volonté des acteurs de ces événements de démedicaliser l'approche de leur santé, et de prendre en main le contrôle de leur corps et des stratégies thérapeutiques, a permis une lutte pour la reconnaissance des droits et les politiques publiques en découlant. (9)

f) *Émergence de la démocratie sanitaire*

France Assos Santé regroupe de nombreuses associations de patients dont les célèbres « Ligue contre le cancer », « AFM-Téléthon », « Aides » avec 3,5 millions d'adhérents en 2018 (10).

Dans la préface du livre *La Démocratie en santé en question(s)*, Alain-Michel Ceretti, président de France Assos Santé nous rappelle que le terme de « démocratie sanitaire » est utilisé pour la première fois par Bernard Kouchner dans le cadre de son projet de loi sur les droits des personnes malades.

« Nous sommes à l'été 2001, il s'agit alors de définir un cadre général de dialogues et de relations entre tous les acteurs du système de santé.

Désormais les usagers, malades ou bien portants, les familles et les associations se voient reconnaître un rôle de plein exercice sur les questions de santé. Des enjeux qui vont de la protection des droits des personnes à l'animation de structures sanitaires, en passant par le pilotage et l'évaluation de politique de santé.

De ce point de vue, la loi de 2002 dite « Kouchner », constitue un premier pas essentiel vers une démocratie globale : politique, sociale mais aussi sanitaire. » (11)

Les débuts de l'engagement d'Alain-Michel Ceretti remontent à 1997 et à l'affaire des infections nosocomiales à la Clinique du Sport à Paris.

« En France deux entrées privilégient et reconnaissent l'utilité sociale du patient-expert : l'éducation thérapeutique (ETP) et la démocratie sanitaire. La loi de 2002 sur la démocratie sanitaire et la loi « Hôpital, santé, patient et territoires (HSPT) » de 2009 sur l'éducation

thérapeutique invitent les organisations sanitaires et le monde du soin à faire participer les patients à l'élaboration des décisions qui concernent leur santé. » (9)

Deux guides sont diffusés par le ministère des Affaires sociales et de la santé : l'un sur le recrutement des patients intervenants, l'autre sur l'engagement de ces intervenants dans ces programmes. (9)

Alain-Michel Ceretti cite deux rapports phares :

- Bilan et proposition de réformes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, Paris, Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, 2011. Ceretti A-M., Albertini L.
- Pour l'an II de la démocratie sanitaire, Paris, ministère des Affaires sociales et de la santé, 2014. Compagnon C., Ghadi V.

Il fait le constat suivant : « les années 2000 ont porté un mouvement de reconnaissance des droits, bien réel ; pour autant, la diffusion de cette culture de démocratie sanitaire est restée insuffisante pour la rendre effective et tangible.

Comment expliquer un tel « retard à l'allumage » ? La réponse à cette question, il la trouve en regardant en arrière. Plus précisément, en observant les conditions d'émergence de l'affirmation des droits des patients. Celle-ci survient en effet dans les années 1980-1990 au travers de deux crises sanitaires sévères : le sida et les infections nosocomiales avec les conséquences que tout le monde connaît : d'un côté, des autorités sanitaires et des professionnels de santé qui sont publiquement et judiciairement mis en cause ; de l'autre, un grand public choqué par ces dysfonctionnements qui exigent des mesures correctives immédiates de la part des responsables politiques ; le tout dans un contexte particulier, où les médias relaient avec constance et détermination les polémiques, voire les scandales de santé publique.

Conséquence, l'affirmation de droits nouveaux pour les personnes malades et l'arrivée massive des représentants d'usagers dans les instances de santé se font dans un climat général de défiance. Au sein du corps médical, dans les structures administratives, ils sont nombreux à craindre d'être vilipendés par la presse. Et, du coup, à freiner les ardeurs des représentants d'usagers et à préférer les cantonner dans un rôle de simple vitrine. » (11)

Dans la préface qu'il a rédigée, il appelle de ses vœux, l'ouverture d'un nouveau chapitre : celui de l'engagement des patients et des usagers de santé dans une logique inédite, inspirée du modèle anglo-saxon : logique de partenariat, co-construction, co-gestion, afin que, derrière les mots, l'engagement citoyen en santé s'impose comme une réalité objective, mesurable et

ressentie. C'est tout le sens de la création de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS), reconnue par la loi, qui va donner un second souffle à la démocratie sanitaire. Cette union nationale, qui regroupe 80 associations, a pris le nom de France Assos. Leur mot d'ordre est : « Rien pour nous sans nous. » (11)

Slogan qui n'est pas sans rappeler celui de Nelson Mandela : « Ce qui est fait pour nous, sans nous est fait contre nous ».

2. Une terminologie floue

a) *Des dénominations multiples*

Dans un dossier paru en 2015 dans la Revue du praticien et intitulé « le Patient Expert », Catherine Tourette Turgis, considérée comme une des précurseurs de l'engagement des patients en France, car elle a participé à la fondation de la première « Université des Patients » à Paris 6, nous explique que de nombreux termes existent : patient-expert, patient-ressource, patient-partenaire, patient-intervenant, patient médiateur...

« C'est en invitant les malades à produire des connaissances, c'est en les invitant à décrire leur expérience, c'est en validant les acquis de cette expérience que la santé de tous, les thérapeutiques, la qualité de vie et l'organisation des soins pourront progresser en répondant au plus près aux besoins des malades.

La société cognitive de demain, l'essor du courtage de connaissance en santé, les nouvelles formes d'accès à l'information et la crise de l'expertise mondiale dans tous les domaines de la vie quotidienne ont rendu caduc le maintien des frontières entre ceux qui détiennent le savoir, ceux qui le produisent et ceux qui en bénéficient à tel point que personne n'apprend plus de personne mais que tout le monde a besoin d'apprendre à apprendre.

D'ici peu le débat sur la dénomination du patient et la légitimité de sa qualification comme expert, partenaire, médiateur, intervenant ou ressource va se tarir de lui-même, au sens où un malade tout au long de sa vie peut exercer plusieurs fonctions comme celle de fournisseur de connaissance, consultant, formateur occasionnel, enseignant temporaire, représentant des usagers, directeur d'essais cliniques, créateur de start-up en santé ou tout autre métier ou le fait d'être concerné directement fait la différence dans les logiques d'action mises en œuvre et les résultats obtenus en termes de bénéfices pour la collectivité. » (12)

b) *Termes valises et indexation*

En 2017, les auteurs de l'article : « Entre reconnaissance des savoirs expérientiels des malades et coopérations réflexives collectives » : font un point d'étape bibliométrique.

Ils retrouvent : « une forte croissance absolue et relative des publications biomédicales qui intègrent, dans le flou et l'ambiguïté sémantique, un ou plusieurs des termes « participation », « involvment », ou « engagement ». »

Pour eux les coopérations réflexives collectives auxquelles je m'intéresse particulièrement dans cette thèse, sont observables sur le terrain.

Elles renvoient au moins à trois situations différentes :

« C'est le cas pour les engagements des patients en tant que représentants des usagers visant l'amélioration conjointe du système de santé par le développement d'une « démocratie sanitaire ». Ce premier cas correspond à la participation ou l'engagement d'associations de patients et proches dans l'organisation ou la régulation du système de santé (présence effective de représentants des usagers dans les instances des hôpitaux ou des territoires, consultation et avis sur des protocoles de recherche).

C'est aussi le cas des patient-éducateurs ou médiateur-pairs, malades et proches intégrés, en lien avec des réseaux associatifs dans les circuits de transmission de la connaissance sur les maladies et la régulation du vécu de la maladie : cette situation correspond à celle des patients formateurs ou éducateurs intervenant dans l'éducation thérapeutique du patient, des médiateurs pairs et autres pairs aidants, et des patients inclus dans des systèmes de formation des professionnels de santé, comme à la faculté de médecine de Bobigny, de Montréal ou dans le cadre du programme lyonnais « patients acteurs de l'enseignement en médecine ».

C'est enfin le cas des groupes de patients agissant comme co-chercheurs dans les groupes de recherche co-gérés qui portent sur les co-productions de savoirs sur les problèmes de santé et les traitements en se nourrissant de l'expérience et de la réflexivité des malades et des proches. Pourquoi ces dimensions collectives n'ont pas ou très peu été repérées dans la littérature ? Est-ce parce qu'elles n'existent pas dans les faits, et ne sont que des visions utopiques ou des « prophéties sociales » qui se voudraient plus ou moins auto-réalisatrices ? Est-ce plutôt parce qu'elles ne sont aujourd'hui qu'à l'état embryonnaire et donc peu présentes dans la littérature médicale ? Est-ce enfin parce que les mots clés et méthodes d'indexation des bases de données bibliographiques ne sont pas adaptés et rendent invisibles les coopérations réflexives collectives (CRC) ?

Il faut ajouter d'autres mots clés beaucoup plus spécifiques aux quatre termes « standards » que sont « engagement », « involvment », « participation », et « empowerment » pour voir

apparaître des traces des CRC : « participatory research » et « participatory medicine » ainsi que « social control » et « social advocacy ». » (13)

c) *Termes importants à définir*

Le terme officiel que l'on retrouve au Catalogue et Index des Sites Médicaux de langue française (CISMeF) est « la participation des patients » dans le processus décisionnel pour les sujets concernant la santé. Les synonymes cités sont l'activation du patient, l'implication, la responsabilisation et l'autonomisation.

L'autonomisation des patients qui est la traduction du terme « empowerment » est définie sur le site du ministère de la culture FranceTerm comme : « le processus par lequel un patient est amené à renforcer sa capacité de décision et d'action en vue d'acquérir une meilleure autonomie dans la gestion de sa santé. L'autonomisation du patient, qui améliore la capacité de celui-ci à échanger avec le professionnel de santé, n'entraîne pas de transfert de responsabilité du professionnel vers le patient. »

Le terme patient actif, introduit au journal officiel du 04/03/17 définit un patient qui cherche à s'informer et tient à prendre une part active dans les décisions concernant sa santé.

L'autogestion de la santé définie quant à elle la pratique qui consiste, pour un individu, à mettre en œuvre lui-même des mesures de prévention et des soins au bénéfice de son état de santé. L'autogestion de la santé repose notamment sur des mesures d'hygiène physique et alimentaire. Elle peut recourir à l'automesure ou à l'utilisation de produits non soumis à la prescription médicale, on trouve aussi le terme autosoins.

Les autosoins traduction de « self-care » sont la fourniture des services de soin par le patient lui-même ou sa famille, ou ses amis, alors que ces services sont traditionnellement exécutés par un professionnel de santé.

L'autodidaxie en matière de santé, introduite elle au journal officiel du 16/05/2019 désigne la capacité, pour une personne qui n'a pas de formation dans le domaine de la santé, d'accéder à l'information dans ce domaine, ainsi que de la comprendre, de l'évaluer, et de l'utiliser de manière à préserver et à améliorer sa santé ou celle de ses proches. (14)

Patrick Vuattoux au travers de son *Petit Guide de la participation en santé de proximité*, apporte un éclairage pratique aux notions de participation en santé, de santé de proximité, de démocratie sanitaire, et de santé communautaire :

« Professionnels de santé et usagers de proximité sont tous citoyens à part entière et c'est à eux de s'emparer de la réflexion et l'organisation de l'offre de santé de proximité.

La santé de proximité désigne le système de santé géographiquement et financièrement accessible à tous. Il permet de répondre à la majeure partie des besoins en santé primaire : promotion de la santé, prévention, dépistage, traitement des maladies, mais aussi -pour l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)- participation des habitants à la définition et à l'exécution des programmes de santé.

La démocratie participative, ou participation citoyenne, est un processus d'engagement de personnes qui agissent seules ou au sein d'une organisation (association, comité...) en vue d'influer sur une décision portant sur des choix significatifs relatifs à leur condition de vie.

Elle est un moyen de remédier à la désaffection dont souffre la démocratie représentative dans un contexte de défiance grandissante. Mais, pour ses adversaires, le risque est que les citoyens ne défendent que leurs intérêts propres, au détriment de l'intérêt général. De nombreuses initiatives de démocratie participative sont prises au niveau local, avec les conseils de quartier, les comités d'usagers des transports en commun, les enquêtes publiques sur certains projets d'aménagement, le développement de la participation dans les politiques de la ville... Au niveau national la pratique se développe aussi avec les états généraux, les jurys citoyens ou les conseils de développement. Mais elle reste pour le moment essentiellement consultative.

La démocratie sanitaire a pour objectif de faire participer les patients aux côtés d'autres opérateurs (professionnels du champ médico-social, collectivités locales) à l'amélioration de la qualité du système de santé, y compris des soins de proximité. En France, elle est associée à la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Celle-ci a en effet initié un ensemble de dispositions pour instaurer la participation individuelle et collective des usagers dans le système sanitaire.

La loi prévoit au niveau individuel, que l'usager de santé « prend avec le professionnel de santé... les décisions concernant sa santé. Il doit notamment consentir au traitement et bénéficie d'un droit d'information ». Sur le plan collectif, il participe « au fonctionnement du système de santé » (au niveau local, régional et national), par le biais des associations d'usagers, des commissions de relations avec les usagers ou des conseils d'administration des établissements où des représentants des usagers doivent être systématiquement représentés. Mais ce système de représentation est avant tout descendant (à l'initiative des pouvoirs publics) et centré sur la défense des droits des usagers. En outre la participation est souvent limitée à l'information et à

la concertation des usagers, et ne permet pas suffisamment de prendre en compte les enjeux de pouvoir, les inégalités et la conflictualité dans le débat démocratique, dans une perspective de transformation sociale.

On parle de santé communautaire quand les membres d'une collectivité géographique ou sociale (professionnels, politiques, décideurs, habitants et citoyens) agissent en commun à toutes les étapes sur les questions de santé : identification des besoins, développement, mise en œuvre et évaluation des activités les plus aptes à répondre à leurs priorités. »

(15)

d) *Lien entre santé participative et santé communautaire*

Fabrice Boudinet, dans l'un des articles dans lequel il s'exprime sur le site internet « Santé Participative », explique le lien entre santé participative et santé communautaire :

« Essentielle en termes de santé participative : la santé communautaire nécessite la participation des membres de la communauté à la gestion de leur santé individuelle et collective. Il y a une notion d'engagement de chaque individu.

La démarche participative est importante en santé communautaire, comme dans le cadre de l'éducation thérapeutique. Les savoirs des destinataires de l'action sont primordiaux. L'action communautaire se construit dans l'échange et implique un transfert de compétences du professionnel vers le profane, mais aussi du profane vers le professionnel. La santé communautaire fait partie intégrante de la santé publique. Elle est au cœur de la stratégie de promotion de la santé. Sa spécificité est d'être populationnelle et non individuelle et de promouvoir et mettre en œuvre une vision globale et de proximité de la santé.

S'appuyant sur le fait que des changements individuels peuvent être produits par le biais de l'implication dans l'action collective, la santé communautaire met en œuvre une action collective locale. Ainsi le groupe entier transforme ses normes, et une dynamique de changement peut se mettre en place. Le concept de santé communautaire constitue une stratégie au sein des démarches de promotion de la santé. » (16)

e) *Établissement d'une terminologie commune*

Un article de 2020 intitulé : *Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français*, paru dans la Revue épidémiologique et de santé publique, avance que « l'établissement d'une terminologie commune pragmatique en langue

française, actuellement non disponible, représente la première étape de structuration des démarches d'engagement des patients dans les établissements de santé ». Les termes de patients interactions, expérience patient, savoirs expérientiels, engagement des patients, patient-partenaire et ses déclinaisons en patients-ressource, pair-aidant, formateur, chercheurs et coach ont été définis.

« Cette contribution vise à promouvoir le développement d'un nouveau modèle de soins et plus largement de management du système de santé, associant les savoirs scientifiques et expérientiels. » (17)

f) Glossaire de la HAS

La recommandation de la HAS de juillet 2020 : « Soutenir et favoriser l'engagement des usagers dans le système social, médico-social ou sanitaire », est accompagnée d'un glossaire utile pour définir tous ces termes, et utiliser un langage commun, il définit précisément les termes suivants :

Accessibilité, accompagnement à l'autonomie en santé, autodétermination, autonomie, auto représentant ou usager auto représenté, certification des établissements de santé, Co-construction, collaboration, concertation, compétences des personnes concernées, Conseil local de santé mentale (CLSM), Contrat local de santé (CLS), Communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS), Conseils territoriaux de santé (CTS), Consultation, Coopération, Délégation, Démarche communautaire en santé- Santé communautaire, Démocratie en santé, Données de satisfaction-Données d'usage, Dépersonnaliser, Écoute active, Engagement, Éducation pour la santé, Éducation thérapeutique du patient (ETP), Empowerment, Ergonomie contrôlée par les personnes concernées-Living Labs, Évènements indésirables évitables (associés au soins), Expérience du patient, Expertise-Expertise d'expérience ou expertise d'usage, Focus groups- Groupes thématiques, Gouvernance (des projets ou des organisations, Implication, Inclusion, Information, Leaderships (de l'engagement), Littératie en santé, Médiation, Pairs- Pair-aidance- Pair-émulation- Pair-éducation- Pair-navigation, Partenariat, Participation, Participation alibi, Patient partenaire- e-patients, Patient traceur, Perspectives, Plateforme territoriale d'appui (PTA), Pouvoir d'agir, Préférence-patient, Promotion de la santé, Représentants des usagers (RU), Soins primaires, Savoirs expérientiels, Soutien par des pairs-Médiateurs pairs- Groupe d'entraide mutuelle, User lead. (18)

3. Principe de la participation en santé

Dans son rapport sur la place et le rôle de la médecine générale, commandé en 2015 par la ministre de la Santé de l'époque, en vue de l'élaboration de la Loi Santé de 2015, le Pr Druais disait : « La participation des patients et citoyens est devenu un enjeu sociétal et politique pour des raisons démocratiques (représentativité, participation), morales, éthiques (justice) mais aussi pratiques (efficacité). » (19)

a) *Considérations morales*

Fabienne Brugère, dans l'entretien réalisé par Serge Canasse intitulé « Prendre Soins, pour une démocratie sensible, » paru dans la Revue du Praticien médecine générale en juin 2011 s'exprime :

« La maladie est l'occasion d'un ensemble de pratiques autoréflexives et elle représente un événement significatif dans l'histoire de vie d'une personne qui l'amène à reconsidérer les valeurs qui organisaient ses modalités et ses cadres d'existence.

Le care c'est à la fois des activités qui se rapportent au corps, et une intention qui ne recouvre pas les tâches, les compétences, mais plutôt une dimension psychique : une attention particulière à autrui. C'est à ceci que fait référence le « concern » souvent traduit pas « sollicitude ». C'est une notion qui a été développée par Winnicott à propos de l'interaction entre la mère et le jeune enfant et, plus généralement, entre les parents et leur enfant quand la relation se passe bien. Le concern n'est pas l'amour, il faut le préciser pour ne pas faire dévier le care vers le compassionnel. C'est une disposition psychique d'intérêt à l'autre. Il permet d'insister sur un point essentiel de l'idéal de la relation de soins : le but du prendre soin, c'est de produire ou de restaurer la capacité d'agir de la personne dont on s'occupe en fonction de ce qu'elle est, de ses manières d'être, de ce qu'elle peut, de ce qu'elle désire et non de ce que veut pour elle la personne qui s'en occupe. Idéalement le but est que la personne « soignée » puisse se passer de la personne « soignante ». C'est exactement ce que les parents font (ou devraient faire...) en éduquant leurs enfants.

En ce sens le care ne s'oppose pas à la notion d'empowerment bien au contraire ! Il n'est pas du côté de l'assistanat, mais de la restauration de la capacité d'agir. Cette finalité est celle du soin, de l'éducation et du travail social. » (9)

b) Le modèle de Montréal

Un article paru dans *La Revue du Praticien* en 2016, et intitulé : « La vision « patient partenaire » et ses implications : le modèle de Montréal » ; m'a éclairée sur le principe de base de l'engagement des personnes concernées et sur ce qui est défini comme le « Modèle de Montréal ».

L'implication du patient peut se faire à différent niveau : de l'information, à la consultation jusqu'à la collaboration.

« Dans le cas du modèle de Montréal, cet engagement franchit un pas de plus et se fonde sur un partenariat entre les intervenants et les patients où ces derniers sont reconnus :

Pour leurs savoirs expérientiels de la maladie ; comme des membres à part entière de l'équipe, et en cela considérés comme des soignants ; comme les personnes légitimes pour prendre des décisions les plus adaptées à leur projet de vie.

La mutation est donc majeure, car elle suppose de reconnaître que le processus de soins n'est pas la seule responsabilité des intervenants de la santé mais également celle du patient qui en assume une partie importante dès lors qu'il évolue la majorité de son temps à l'extérieur des milieux cliniques.

De plus les savoirs expérientiels des patient vont au-delà du « vivre avec la maladie » et portent aussi sur la connaissance de l'organisation des services. Ils sont en effet les seuls à avoir une vision systémique des parcours de soin dans un univers médical hyperspécialisé et en cela sont capables de mettre en évidence les problèmes de coordination et d'intégration, et de participer aux solutions.

Une telle vision amène donc à sortir d'une vision hospitalo-centrée et à s'inscrire dans un continuum qui inclut la médecine de ville et tous les intervenants amenés à être en contact avec les patients. » (20)

« L'approche du patient partenaire de soins (APPS) est défini au Canada, comme l'engagement des patients à la fois dans leur processus de soins et dans l'amélioration de la qualité des soins et services.

Sur cette base, le modèle plaide pour un dépassement d'une approche dite centrée sur le patient et porte à son apogée la reconnaissance de l'expertise du vécu de la maladie par le patient. Cette perspective rééquilibre les rapports au savoir, au contrôle et au pouvoir entre les professionnels de la santé et les malades. » (21)

c) *Différents domaines de partenariat*

« Dans le cadre du partenariat, le patient peut s’impliquer dans trois domaines mobilisant différentes expertises : en tant que patients partenaires de leurs propres soins, patient partenaire de soins et services, ou en tant que patient leader/coach :

Le patient partenaire interagit avec son équipe de soin. Il mobilise ses savoirs expérientiels, sa manière de vivre avec la maladie, sa capacité à redonner du sens à sa vie à travers ses expériences et en fonction de son projet de vie ainsi que ses capacités à changer ses habitudes de vie. Il met aussi en œuvre des stratégies qui portent tout d’abord sur la recherche continue d’information sur sa (ses) maladie(s) mais aussi sur l’évaluation des soins qu’il reçoit en termes de qualité et de concordance avec ses préférences personnelles et, finalement, il met en œuvre des pratiques pour s’adapter aux intervenants, voire pour compenser des circonstances ou des soins qu’il juge non optimaux.

Les patients partenaires des soins et services sont des patients qui souhaitent mettre à profit leur expérience pour d’autres et peuvent aussi être appelés patients ressources. En effet ces patients ressources, de profil « habilitation » sont prêts à partager leur expérience de la maladie avec d’autres patients afin de les aider à passer au travers de leurs épisodes de soins. Ils ont une capacité altruiste, ont fait un travail réflexif sur leur propre parcours, sont capables d’écoute envers les autres et ont la capacité de communiquer sur leur propre expérience.

Dernière catégorie, les patients coach, assument un leadership transformationnel. Ce sont des personnes qui ont la capacité d’analyser des situations relationnelles complexes, et d’accompagner des individus ou des groupes. Ils peuvent tisser et entretenir des réseaux et mobilisent leurs expériences sociales et professionnelles au profit du partenariat.

Être en partenariat, c’est avant tout un savoir-être ensemble, une capacité d’empathie essentielle à la naissance d’une véritable relation d’apprentissage mutuel, parfois difficile à maintenir, dans un contexte où les systèmes de santé ont à faire face à des contraintes financières.

C’est aussi une capacité réciproque à dépasser la peur de l’autre, sa culture, sa singularité, ses souffrances et ses joies. C’est ainsi que les soins et services se dispensent au-delà de la pathologie du patient, et permettent d’accompagner les patients dans leur succès comme dans leurs échecs, en respectant leurs limites conjoncturelles et individuelles.

Le partenariat se réalise dans une relation bidirectionnelle, dans le cadre d'un humanisme cultivé par tous. Chacun valorise la qualité de l'interaction avec l'autre dans une confiance mutuelle qui se construit et valorise les savoirs expérientiels des intervenants, fondées sur le savoir « sur » la maladie et les savoirs expérientiels des patients de vivre « avec » la maladie. »

(20)

d) *Représentants de la Démocratie Sanitaire en France*

Dans le chapitre Démocratie sanitaire ou démocratie en santé : de quoi parle-t-on ? de son ouvrage : *La démocratie en santé en question(s)*, Karine Lefevre nous explique que : « la démocratie sanitaire est érigée en processus à tous les niveaux et les Agences régionales de santé (ARS) en sont les pilotes en région. » (22)

Ces dernières la définissent ainsi sur le site ars.sante.fr : « une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation. Faire vivre la démocratie sanitaire nécessite de développer la concertation et le débat public, d'améliorer la participation des acteurs de santé et de promouvoir les droits individuels et collectifs des usagers. Au niveau local, ce sont les agences régionales qui animent la démocratie sanitaire sur le territoire. » (22)

e) *Effacement des lignes entre sanitaire, social et médico-social : le citoyen usager*

« Imposer la référence à la démocratie en santé revient à donner tout son sens à l'évolution de la stratégie nationale de santé et des politiques publiques futures qui tendent à l'effacement des frontières entre le sanitaire, le social et le médico-social. C'est aussi s'inscrire dans la philosophie du parcours de la personne hospitalisée ou accueillie, ce qui ne prive pas de préserver les spécificités propres à chaque secteur, dès lors que cela est nécessaire et pertinent. Limiter le processus démocratique au strict champs sanitaire n'a donc plus beaucoup de sens. Ce constat est criant sur les trois niveaux de la démocratie : celui de l'individu, de l'organisation d'un établissement ou service, comme celui du territoire.

En effet, les principes de libre choix, de consentement éclairé et de participation de la personne sont des piliers de la prise en charge et de l'accompagnement, depuis 2002. Tel un fil rouge, quels que soient le contexte (sanitaire, social ou médico-social), domicile ou établissement et la population (enfants, personnes en situation de handicap, personnes âgées, patients souffrant de troubles psychiques ou de tout autre pathologie), ce droit d'expression prévaut.

L'émergence du concept d'empowerment (la capacité « à prendre le pouvoir »), en lien étroit avec l'autonomie (autonomos : « capacité à se gouverner soi-même »), n'a plus de frontière. C'est bien à l'implantation d'une culture de la participation que l'ensemble des acteurs de santé et des citoyens doivent œuvrer. Au-delà des enjeux nécessaires de la représentativité des personnes hospitalisées dans le sanitaire et accueillies dans le médico-social, c'est sur le ressenti et le vécu des usagers qu'il faut maintenant davantage porter les efforts. Au-delà du patient expert ou patient partenaire, c'est au citoyen-usager en santé qu'il faut faire confiance, dans une logique de co-construction avec l'ensemble des acteurs. » (22)

f) Reconnaissance du savoir expérientiel

Dans un nouvel entretien, en 2015, Catherine Tourette-Turgis, nous rapporte que « c'est au contact de patients porteurs de maladies chroniques qu'elle a constaté que tous devaient « apprendre sur le tas » à vivre avec leur maladie, en répétant des gestes des dizaines de fois, en repérant des astuces pour bien les faire. Ils lui disaient sans cesse qu'être malade est un métier à temps complet. Dès le réveil : anticiper la journée, prévoir les incidents possibles, se demander comment s'adapter aux situations imprévues, comment répondre aux contraintes imposées par le corps et les traitements sans que cela ne perturbe le travail ou les relations. Ça impose effectivement toute une organisation qui ressemble à celle du travail. Ils doivent également assurer la coordination des divers professionnels qui s'occupent d'eux, expliquer à l'un ce que l'autre fait, signaler les interactions entre les médicaments, photocopier leur dossier pour les transmettre à tout le monde, s'occuper du travail administratif... Certains lui disent que c'est à eux d'organiser leur équipe. Elle s'est aperçue qu'elle pouvait les aider à mieux faire leur métier de patient et à transmettre aux autres des « trucs et astuces », en utilisant des méthodes d'analyse du travail, et en particulier tout ce qui est relatif à la validation des acquis de l'expérience. » (23)

g) Les échelles de la participation

La revue de la littérature : « The Challenge of Conceptualizing Patient Engagement in Health Care : Lexicographic Literature Review, » parue en 2014 dans le Journal of Participatory Medicine, listent quatre types d'engagements :

- l'engagement comme une relation duale patient/professionnel de santé.
- l'engagement visant à promouvoir la santé, sa prévention et ses coûts.
- l'engagement comme résultat d'un processus multipartenaire de santé.

-l'engagement pour faciliter l'autorégulation et le management des maladies et produits de santé. (24)

En 2013 Kristin Carman et ses collaborateurs proposent de décliner le modèle selon deux logiques : d'une part un continuum de l'engagement du patient : information, concertation, collaboration, partenariat et, d'autre part, les différentes activités dans lesquelles cet engagement peut avoir lieu.

La déclinaison de l'approche patient partenaire peut se décliner aux trois niveaux du système de santé :

- Dispensation directe des soins : niveau micro,
- Organisation des services et de la gouvernance dans les établissements de santé : niveau méso,
- Élaboration des politiques de santé : niveau macro. (25)

Marie-Pascale Pomey et ses collaborateurs en 2015, enrichissent le modèle en proposant deux activités supplémentaires dans lesquelles peuvent prendre part les patients : il s'agit de la recherche et de la formation des professionnels de santé. (26)

h) Formalisation de la participation en santé

Benoît Pétré et ses collaborateurs, dans un article paru en 2018 dans la Revue Médicale de Liège et intitulé : « L'approche patient partenaire de soins en question » nous rappelle l'importance de formaliser ces démarches pour faciliter leur mise en œuvre :

« Notons que si le degré de participation du patient aux différents niveaux du système de santé est dépendant de facteurs individuels propres aux différents acteurs, soignants et patients, la mise en œuvre d'un véritable partenariat de soins ne peut être réduite à cette dimension relationnelle. L'importance des facteurs structurels favorisant, au sein de notre système de santé, le partenariat de soins ne peut, en effet, être négligée.

En ce sens les institutions de soin et de formation ont un rôle à jouer, pour d'une part, développer les compétences des patients dans des démarches participatives et, d'autre part, promouvoir la culture de la participation et engager une véritable réflexion sur l'organisation et la gouvernance du système de santé. » (21)

4. Recommandations de bonne pratique récentes

a) *Projet stratégique 2019-2024*

La HAS dans son projet stratégique, de 2019-2024, nous rappelle que « l'affirmation de la volonté des usagers d'être impliqués dans les décisions qui les concernent est une évolution sociétale significative. En effet, l'augmentation croissante des maladies chroniques, l'accès facilité à l'information, le développement des soins à domicile, les enjeux de maintien à domicile et d'accompagnement dans tous les lieux de vie ou encore l'intervention croissante des associations, le développement de la pair-aidance font évoluer la place des usagers vers plus d'engagement. De plus, l'implication de l'utilisateur est désormais reconnue comme facteur de succès. Elle fait désormais partie intégrante de la qualité des soins et de l'accompagnement. Plus largement encore, il est nécessaire de considérer l'engagement du citoyen qui dépasse l'implication dans les décisions de santé le concernant personnellement. Cela pousse à la mise en place d'espaces de réflexion éthique en faveur d'une démocratie sanitaire. »

Dans ce même projet stratégique, elle indique la nécessité de faire de l'engagement des usagers une priorité :

Objectifs :

- 1) Donner aux usagers la capacité à être acteurs de la qualité des soins et de l'accompagnement.

=> Sous Objectifs :

- Soutenir la reconnaissance et le déploiement de la décision partagée et des processus d'auto-détermination.
- Faciliter l'orientation des usagers dans le système en fonction de la qualité des soins et de l'accompagnement.
- Renforcer les usagers en tant qu'acteurs de la qualité des soins et de l'accompagnement.
- Accroître plus largement les connaissances des citoyens en matière de qualité et d'évaluation.
- Donner aux professionnels et aux organisations, les repères, démarches et outils pour mieux collaborer avec les usagers au niveau individuel et collectif.

- 2) Systématiser l'intégration du point de vue des usagers dans l'ensemble des méthodes et travaux de la HAS.

=> Sous Objectifs :

- Évaluer les méthodes de participation des usagers/citoyens et leurs apports.
- Adapter le cadre global d'implication des usagers.
- Donner aux usagers la capacité d'orienter le programme de travail de la HAS.
- Renforcer l'implication des représentants des usagers dans la conception et la mise en œuvre des méthodes et productions de la HAS.
- Systématiser la prise en compte du point de vue de l'utilisateur dans les travaux ou dispositifs de la HAS.
- Mesurer l'impact pour les usagers des actions de la HAS. (27)

b) *Recommandation* : « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans le secteur social, médico-social et sanitaire »

La recommandation de bonne pratique : « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans le secteur social, médico-social et sanitaire » est donc validée en juillet 2020, elle contient notamment un argumentaire et une enquête de pratique. Cette enquête de pratique a recueilli 149 démarches participatives en France en 2019, dont 6 que le groupe de travail a sélectionnées pour illustrer son travail :

Dans le domaine de la prévention :

- 1) « Les habitant.e.s ambassadeur.ri.se.s de santé, Ville de Lille. »

Dans le domaine du soin :

- 2) Programme d'éducation thérapeutique du patient : « Vivre bien avec une maladie chronique. »

Dans le domaine social et médico-social :

- 3) « Pairsvie : Formation aux premiers secours de personnes SDF et création d'un livret de premiers secours pour tous. »
- 4) « Réduire les risques liés à la consommation d'alcool en centre d'hébergement pour personnes en situation de précarité. »

Dans le domaine de l'enseignement :

- 5) « Structuration de la place du patient-enseignant dans les études en santé d'une ville universitaire. »

Dans le domaine de la recherche :

- 6) « Recherche-action participative ayant permis la création d'un Lieu de répit, alternative aux urgences psychiatriques. »

Par ailleurs on y trouve les questionnaires remplis par les initiateurs d'environ 130 démarches participatives menées en France en 2019, soit un large panel d'initiatives. La diversité de ces démarches rend leur classification difficile. Elles sont regroupées selon le niveau où elles s'exercent :

- Au niveau du territoire : associations, collectivités territoriales, organisations de santé publique, professionnels....
- Au sein de structures de soins ou de services et établissements sociaux ou médico-sociaux.
- Au sein d'organismes et instituts de formation ou d'établissements d'enseignement universitaire.
- Au sein d'organismes de recherche ou d'évaluation. (28)

Je me suis particulièrement appuyée sur cette recommandation, pour catégoriser et lister différentes démarches d'engagement lors de l'élaboration de mon questionnaire.

5. Cadre législatif

a) La représentation des usagers et leur association à l'élaboration de projets

« Le décret n°91-1415 du 31 décembre 1991 instaure la présence des usagers et des familles dans les conseils d'établissement des institutions sociales et médico-sociales.

L'ordonnance Juppé de 1996 et le décret du 2 novembre 1998 officialisent la représentation des usagers dans ces établissements.

Le décret n°97-360 du 17 avril 1997 associe les usagers à l'élaboration des projets régionaux de santé (PRS) et aux conférences de santé. » (15)

b) États généraux du cancer et Loi sur les droits des malades

« Le terme de « démocratie sanitaire » apparu lors des états généraux du cancer et de la santé en 1998 et 1999, est consacré par le titre éponyme de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé. Il se traduit par la reconnaissance de droits individuels des usagers, et de droits collectifs, et par leur expression dans les instances de participation. » (22)

« Les textes de lois et décrets, ainsi que les chartes, insistent sur la finalité de l'expression de la volonté qui vise non seulement à permettre à la personne de donner (ou pas) son consentement

et de voir ce dernier respecté, mais aussi, dans une vision plus inclusive, à l'inciter à participer aux prises de décisions le concernant.

L'article L311-1-3 du Code de l'action sociale et des familles rappelle ainsi le droit à une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité, « respecter son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision.

Il est conforté par l'article 4 de l'arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la Charte des droits et des libertés de la personne accueillie et est consacré au principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne ». (29)

c) La Démocratie sanitaire érigée en pilier

« La stratégie nationale de santé définie par le ministère de la Santé et des Affaires sociales en 2013, fait de la démocratie sanitaire un pilier de la politique de santé.

Parce qu'en dépit des progrès réalisés, la démocratie sanitaire peine à s'ancrer dans les pratiques, elle est renforcée par la loi n°2016-41 de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016, portée par Marisol Touraine, alors ministre des Affaires sociales, de la santé et des droits des femmes.

Cette loi Santé renforce les instances de la démocratie sanitaire avec la création des conseils territoriaux de santé (CTS), la nouvelle commission des usagers dans les établissements de santé (CDU) et la création d'une union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNASS) : France Assos Santé.

La participation des usagers se manifeste par la représentation associative au niveau des ARS via la conférence régionale de santé et d'autonomie (CRSA), pour l'élaboration du projet régional de santé (PRS) et les contrats locaux de santé (CLS) et au niveau national via la conférence nationale de santé (CNS). » (22)

6. Limites et écueils

a) Visibilité hétérogène et difficile reconnaissance de l'expertise d'expérience

Dans l'entretien cité plus haut : « Prendre soin, pour une démocratie sensible » ; Fabienne Brugère nous rappelle que « certaines maladies, y compris les associations qui les représentent sont plus « silencieuses » que d'autres au niveau de leur impact sociétal en termes de luttes et de revendications. On a aussi tendance à plus facilement reconnaître l'expertise d'expérience dans des maladies où l'on manque de connaissances médicales, comme les maladies rares, car

on a besoin des récits d'expérience des malades. D'autres domaines, comme celui des maladies cardio-vasculaires pour lesquelles il existe un solide arsenal thérapeutique, sont peu enclins à faire appel à l'expertise des malades.

En France le débat autour du patient expert se préoccupe peu de l'identité de ce patient, de son histoire et de sa vie réelle. Le débat reste crispé autour de la question du statut que le monde médical devrait lui assigner : Qu'a-t-il le droit de faire ou de ne pas faire ? Faut-il le rémunérer pour les actions qu'il réalise ? Quels sont les critères qui doivent être appliqués pour le recruter ? Le terme d'expert est l'occasion de conflit dans le champ sanitaire, car il manque en France une culture de l'expertise d'expérience dans des domaines comme celui de la maladie. C'est comme s'il était impertinent de soutenir que vivre longtemps avec une maladie chronique donne à celui qui en est atteint un certain savoir expérientiel qui fait qu'il finit par acquérir des savoirs et des savoir-faire très utiles à d'autres patients, à la communauté des soignants et aux chercheurs. » (9)

b) Mobilisation difficile, pilotage hétérogène, implication des professionnels variable et participation alibi

Dans l'ouvrage « La Démocratie en santé en question », Karine Lefeuve soulève plusieurs freins et écueils et évoque des pistes pour y remédier telles que le label-concours « Droits des usagers de la santé », ou l'intégration la plus systématique possible d'un retour des usagers.

« La participation qui, étymologiquement parlant, implique le droit de « prendre part », donc d'être et de se positionner comme un acteur de son propre parcours de santé, recouvre aussi le fonctionnement d'un établissement ou d'un service comme la mobilisation citoyenne dans les choix politiques menés sur les territoires à tous les niveaux.

Pour autant de nombreuses voix s'élèvent, tant au sein des associations d'usagers que parmi d'autres acteurs du système de santé, pour faire valoir les dysfonctionnements et l'absence d'efficience du système à différents niveaux.

Le mécanisme de la représentation collective, mis en place dans les instances des établissements hospitaliers (conseil d'administration ou commission des usagers : CDU) et médicaux-sociaux (conseil de la vie sociale : CVS) ou dans les instances territoriales (conférence régionale de santé et de l'autonomie : CRSA) s'exprime difficilement en pratique.

Les critiques partent d'une part sur une mobilisation parfois insuffisante et un pilotage hétérogène sur le territoire des décideurs au sein des ARS et des établissements, et d'autre part sur des niveaux différents de conviction, d'appropriation et de formation, des professionnels de la santé et du social.

Par ailleurs, le malaise des représentants d'usagers s'exprime à travers le sentiment de ne pas être en mesure de remplir pleinement leur rôle, l'impression « de n'être qu'une vitrine », de ne pas être écoutés ou entendus ou simplement de ne pas être en capacité de l'être. » (29)

Dans l'article : « Le "Montréal Model" enjeu du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé » paru dans la revue Santé Publique en 2015, Marie-Pascale Pomey et ses collaborateurs insistent sur un fait précis :

« Il apparaît incontournable de travailler à la formation simultanée des patients et des professionnels à cette nouvelle modalité de faire ensemble. Il est souvent mis en évidence que la parole des patients a du mal à se construire devant la difficulté pour ces derniers de s'exprimer, de surmonter l'asymétrie de connaissance, de faire valoir leur point de vue devant l'absence d'intérêt des professionnels, de se confronter aux relations de dépendance et de pouvoir. Du côté des professionnels, ils ne sont pas toujours à l'aise avec l'idée de partager les informations, de cerner l'apport des patients et de remettre en question leur pratique. Souvent la participation des patients est vue comme un frein dans le processus de décision.

Le partenariat patient part donc de l'expérience des individus avec la maladie, les seuls dans l'organisation actuelle à être détenteurs d'une vue systémique, pour la mettre à disposition d'autres patients, de la formation de professionnels, actuels et futurs, des organisations et des travaux de recherche. » (30)

c) *Systématisation des indicateurs de la participation*

Toujours dans l'ouvrage *La Démocratie en santé en question(s)*, Karine Lefevre propose des leviers pour systématiser la participation des patients :

« C'est pour une véritable culture de la démocratie en santé, pleine et entière, qu'il faut œuvrer, seul levier de l'appropriation par les professionnels comme par les usagers et leurs proches aidants. Cela implique une sensibilisation accrue de nos concitoyens par des campagnes de communication et le soutien des professionnels de santé, libéraux en ville, pour les inviter à pleinement devenir acteurs, donc responsables, en s'emparant des outils d'expression et d'anticipation de la volonté.

Les indicateurs de la participation des usagers dans leurs parcours doivent être systématisés en la matière, comme pré requis et un gage de qualité au titre de l'évaluation.

A ce titre le label-concours « Droits des usagers de la santé », porté par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) est un bel outil qui permet d'initier et de promouvoir les bonnes pratiques depuis 2010. Ces dernières années, le critère de la participation est devenu déterminant dans le cahier des charges soumis aux ARS de telle sorte que ce dispositif, qui fait l'objet d'études menées en lien avec l'école des hautes études en santé publiques (EHESP), peut être vu comme un incubateur d'initiatives exemplaires au bénéfice premier des personnes hospitalisées et hébergées. Plus largement, une démarche d'évaluation des pratiques de participation devrait être généralisée afin de mieux déterminer les atouts et limites, mieux comprendre les freins et les causes d'échec. La multiplication des manifestations diverses (colloques, conférences, séminaires...) consacrées à l'empowerment des personnes hospitalisées et hébergées, aux modalités de recueil et de respect de la parole, l'émergence de nouveaux parcours diplômants, y compris la création d'une Université des patients et l'innovation dans la transmission de l'expérience des usagers dans les formations médicales, témoignent d'un incontestable mouvement de fond et d'un nouveau départ. » (29)

d) Transition d'un investissement militant à un mode de fonctionnement courant

A un autre chapitre du même ouvrage les difficultés à intégrer la participation des patients dans notre pratique courante sont évoquées :

« La difficulté pour la démocratie en santé réside donc dans le fait de passer d'un engagement « militant » à un mode de fonctionnement courant. Dans la construction des politiques publiques, comme dans le pilotage des institutions, les professionnels ne disposent pas de tous les savoirs faire requis. Le plus inquiétant est que les outils existent, mais qu'ils sont souvent oubliés ou deviennent d'accès difficile. L'exemple des instances est instructif. Les responsables peinent ainsi à assurer la co-animation de la CDU dans les hôpitaux ou du CVS dans les établissements médico-sociaux. Ces instances pourtant utiles s'essoufflent, tandis que les usagers ont le sentiment de l'inutilité de leur participation. » (31)

e) Risque de basculement vers une injonction à l'autonomie

Dans l'article : « Repères conceptuels et pratiques pour faciliter l'engagement d'un patient dans ses soins », paru dans La Revue du Praticien en avril 2018, François Ledru s'exprime :
« C'est le patient qui est l'acteur de son engagement. Dans cette optique, deux points méritent d'être soulignés :

- A chaque rencontre le praticien doit garder à l'esprit qu'il n'est qu'un facilitateur ou un tuteur du travail d'engagement qu'opère le patient : c'est par une guidance experte et pédagogique, bienveillante et centrée sur la personne qui « travaille ses croyances et ses désirs » que le patient peut se sentir « autorisé » (au sens d'être aussi auteur) à développer son habileté spécifique à résoudre ses difficultés ou problèmes et à développer sa capacité d'adaptation et de résilience.
- Pour chaque décision, le soignant n'aura de cesse de partager les décisions médicales, autant que c'est possible et souhaité par le patient. Car l'autonomie du patient est un droit et non pas un devoir, en tout cas jamais une injonction. » (32)

Il est important de noter que l'engagement des patients, leur participation, leur investissement dans leur santé sont à encourager, à accompagner mais ne doivent pas être ressentis comme des injonctions, pour ne pas tomber dans les travers de l'isolement et de la culpabilisation.

Dans l'article : « Autonomie du patient et relation médecin-patient », paru dans la revue *Médecine des maladies métaboliques* en 2013, Gérard Reach définit la demande d'autonomie du patient comme changeante, s'adaptant au contexte, aux ressources ... Avec la nécessité pour le médecin de garder une approche individualisée :

« Pour le médecin, l'autonomie du patient apparaît surtout comme un état psychologique qui peut prendre des expressions variables, d'un patient à l'autre et, chez un patient donné, d'un moment à l'autre, allant d'un désir d'autonomie complète à une absence ou à un renoncement librement consenti. Une conception idéaliste de l'autonomie qui serait Kantienne et purement métaphysique et qui ne tiendrait pas compte de cette variabilité psychologique, conduirait sans doute à une attitude erronée et vouée à l'échec thérapeutique. » (33)

7. Exemples d'application de la participation en santé

a) *Université de Montréal : le Bureau des patients partenaires*

Marie-Pascale Pomey, dans le chapitre qu'elle a rédigé dans le livre *La démocratie en santé en question(s)*, qui s'intitule « Les nouvelles formes de mobilisation de l'expertise des patients : le modèle de Montréal est-il transposable à la France ? » : décrit les débuts du modèle de Montréal et la création du Bureau du Patient Partenaire :

« En 2010 le doyen de la faculté de médecine de l'Université de Montréal, le Dr Jean Guy Rouleau, a pris conscience que les patients, la raison d'être de sa faculté, étaient les grands absents de la discussion. Puisqu'il était impliqué au niveau des instituts de recherche axés sur les patients, cette absence de voix lui était devenue intenable. Il décide alors de confier à Monsieur Vincent Dumez, patient atteint de plusieurs maladies chroniques, la création du Bureau du patient partenaire, au sein de la faculté de médecine de Montréal, afin de promouvoir le partenariat de soins et de services.

Le partenariat, tel qu'il est envisagé à l'Université de Montréal, s'appuie sur le savoir expérientiel des patients, défini comme les savoirs du patient, issus du vécu de ses problèmes de santé ou psychosociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins et services, ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches.

Ainsi, dans la perspective d'un partenariat, une décision et des actes de soins de qualité reposent sur les connaissances scientifiques des professionnels et les savoirs expérientiels des patients issus de la vie avec la maladie. » (34)

b) Démarches participatives dans le domaine de l'enseignement à Montréal

Marie-Pascale Pomey nous explique l'application du modèle de Montréal à la formation des futurs professionnels de santé :

« Le modèle de Montréal s'incarne d'abord dans la formation des futurs professionnels de la santé au sein de l'Université de Montréal où près de 400 patients ont été recrutés pour participer à la formation initiale des futurs professionnels. Ils participent aussi à des activités de simulation pour permettre aux étudiants de s'entraîner à la relation avec le patient avant de se retrouver en situation réelle.

Depuis 2017, une formation diplômante portant sur les mentors en rétablissement en santé mentale, connus aussi sous le nom de pairs aidants, est ouverte à toute personne intéressée par le partenariat et est dispensée principalement par des patients, tandis que depuis 2018 une maîtrise en éducation thérapeutique permet de former des patients par des patients dans ce domaine.

L'engagement des patients dans l'enseignement a déjà permis à plus de 5 000 étudiants des sciences de la santé de l'Université de Montréal de bénéficier des savoirs expérientiels de patients ou de proches. La perception de l'apport de ces interactions par les futurs médecins a montré que cela peut permettre de prendre plus en considération les personnes malades, d'être

plus sensible à leurs besoins et de mieux les soutenir dans leur processus de soins. Les étudiants n'imaginent pas revenir en arrière. Quant aux professeurs, ils apprécient de pouvoir discuter avec les patients de cas cliniques et constatent une réelle valeur ajoutée à leur participation. » (34)

c) *Démarches participatives dans le domaine clinique à Montréal*

Dans l'extrait cité ci-dessous, Marie-Pascale Pomey nous renseigne sur l'application du modèle de Montréal dans le domaine clinique à Montréal justement :

« Du point de vue clinique, deux types d'interventions ont été développés, d'une part favorisant le partenariat entre les intervenants de la santé et les patients (notamment la réalisation de plan de soins interdisciplinaires impliquant les patients voire leurs proches) et d'autre part organisant l'entraide entre pairs, qui se traduit dans un programme appelé PAROLE (« Patient Accompagnateur, une Ressource Organisationnelle comme Levier pour améliorer l'Expérience patients »).

Les patients qui ont traversé des épisodes de soins et/ou vécu avec une maladie ou un handicap mettent à profit leur savoir pour d'autres patients en vue de faciliter la communication patient-personnels de santé et d'améliorer leur expérience de soins, notamment en termes de soutien émotionnel et informationnel.

Les premiers résultats du programme PAROLE à la Clinique de la main (qui prend en charge des patients amputés et greffés) sont positifs :

- Au niveau clinique, pour les patients (augmentation de la fonctionnalité de la main de 15% et atténuation de la douleur de 45%), pour les intervenants (réduction des écarts de pratique), pour les patients accompagnateurs (augmentation du sentiment d'utilité sociale et diminution du syndrome post-traumatique).
- Au niveau organisationnel, par le changement de la culture de l'équipe, la possibilité de revoir la trajectoire des patients des urgences jusqu'à la fin de la réadaptation et l'introduction des activités d'éducation à la santé ;
- Au niveau de l'établissement par le développement d'un savoir-faire dans la mise en place de programme de patient accompagnateur, sur le modèle du programme PAROLE.
- Au niveau de la société, à travers une plus grande solidarité entre les personnes. » (34)

Dans un article intitulé : « Patient-expert. Le patient ressource chez les victimes d'amputation traumatique. Une intervention à l'impact décisif pour les nouveaux patients », paru dans la Revue du Praticien en 2015, Marie-Pascale Pomey et ces collaborateurs précisent la place de ces patients intervenant dans la prise en charge de leurs pairs.

« Les patients ressources sont considérés comme des membres à part entière de l'équipe, ils partagent leur savoir expérientiel auprès de nouveaux patients et soutiennent les professionnels dans leurs efforts pour favoriser le sentiment d'auto-efficacité des patients. L'apport du patient ressource est sa capacité à combler un espace que ni le médecin, ni l'ergothérapeute, ni le psychologue ne peuvent combler. Cet espace est celui de l'expérience de l'évènement traumatisant et de la rééducation qui s'ensuit. Le patient ressource permet à d'autres patients de s'identifier à une personne qui est passée par le même processus et a réussi à retrouver une vie normale en suivant scrupuleusement les conseils des ergothérapeutes. Il illustre que mettre beaucoup d'effort dans les traitements porte ses fruits. Cela permet aussi de démystifier les prochaines étapes après l'accident et la chirurgie. Le fait que cela vienne de quelqu'un qui a vécu la situation permet d'établir une certaine complicité et une plus grande écoute. Le témoignage de la personne ressource et la capacité de pouvoir montrer le résultat de l'état de la main visuellement après un an de traitement permettent au patient de se projeter et de lui redonner l'espoir. De plus l'accident entraîne un sentiment d'échec, d'humiliation, d'exclusion et de colère contre soi. Le fait de rencontrer quelqu'un ayant vécu ces sentiments et de pouvoir en discuter avec lui permet de les atténuer, ou au moins de se sentir moins seul ou moins exclu. »
(35)

« La grande originalité du modèle de Montréal est d'intégrer simultanément les patients dans les 4 domaines que sont le système de santé, la recherche, l'enseignement et la communauté. En France la structuration de la participation des usagers dans le système de santé est essentiellement passée par une représentation institutionnelle et collective basée sur une affiliation à des associations de patients reconnus (loi du 4 mars 2002). Cette participation est surtout focalisée sur la défense des droits. » (34)

d) Démarches participatives dans le domaine de l'enseignement en France

Lorsqu'elle évoque la création de la première Université des patients en France, Catherine Tourette Turgis s'exprime ainsi :

« Elle est née en écoutant les nombreux malades qui lui disaient avoir envie d'étudier et de transmettre leur savoir, afin de devenir des acteurs de santé complets. L'université est un espace protégé dans lequel ils peuvent suivre un cursus de master voire de doctorat, qui leur permet de réfléchir à leur maladie et à ses implications.

Pour certains c'est un moyen d'être reconnu pour ce qu'ils font déjà, notamment dans les associations où ils sont aidants, éducateurs ou médiateurs. Pour d'autres c'est bénéficier d'un statut valorisé : ils sont étudiants à l'Université et non plus seulement des malades à qui on reproche constamment leur coût économique. Une femme lui disait qu'à présent ses voisins ne lui demandent plus des nouvelles de sa maladie mais de Paris 6. Enfin d'autres sont motivés par le simple désir d'apprendre. Leur point commun est la fierté de découvrir qu'ils intéressent la santé publique, les chercheurs en sociologie et en psychologie : ce qu'ils vivent n'est pas seulement un poids pour la société, mais quelque chose qui permet de mieux la comprendre. Tous lui ont affirmé que le plus gros handicap de la maladie chronique, c'est de se sentir inutile et à la charge de leur famille et de la collectivité.

Est-ce que cela peut déboucher sur des professions ?

Il y a actuellement beaucoup de métiers émergents dans le domaine de la santé : médiateur de santé, accompagnant, coordinateur des parcours de soin... Il n'est pas obligatoire qu'ils soient exercés par des professionnels de santé. » (23)

Laurent Bensoussan et Yvon Berland dans un dossier sur le Patient Expert paru en 2015 dans La Revue du Praticien, font un focus sur l'Université des patients à Marseille, ils décrivent cette expérience pilote :

« Les usagers du système de santé sont devenus de vrais acteurs du système de santé avec le développement de la démocratie sanitaire qui vise à développer la concertation et le débat public, à améliorer la participation des acteurs de santé, et à promouvoir les droits individuels et collectifs des usagers. Leur rôle est multiple : participation au comité de représentants d'usagers des établissements de santé, développement de la qualité à travers la certification, participation aux programmes de soin à travers l'éducation thérapeutique.

Après cette première année d'enseignement, les patients-experts diplômés ont pu intervenir dans différents domaines : mise en place de programme d'ETP, participation à des programmes d'ETP, à des comités d'usagers, au sein d'associations de patients. » (36)

« La faculté de médecine de Lyon permet à des internes de réaliser des entretiens avec des patients sur la façon dont ils vivent avec la maladie. L'ARS d'Aquitaine met aussi en place une

stratégie permettant un engagement des patients dans les soins et services ainsi que dans la formation des professionnels. Côté recherche, on peut citer les actions de Groupe de réflexion avec les associations de malades (GRAM) de l'Institut National de la santé et de la recherche médicale (INSERM). » (34)

8. Impact de ce mode de pratique

Dans la postface du livre *La démocratie en santé en question(s)*, Fatima Yatim-Daumas conclut sur les impacts d'une plus grande participation des patients :

« Sur le plan de la recherche tout d'abord et en termes d'évidences scientifiques, il existe un relatif consensus sur les impacts positifs d'une plus grande implication des patients ; les travaux étant souvent conduits dans le champ sanitaire. Dans leur méta revue de la littérature, Coulter et Ellins ont ainsi identifié 126 revues systématiques ainsi que de nombreuses autres études sur l'efficacité des stratégies ciblant l'information, l'éducation et l'implication des patients dans leur traitement. Les principaux résultats identifiés couvraient quatre sujets : la « littératie » en matière de santé, la prise de décision clinique, les soins personnels et l'autogestion des maladies chroniques, ainsi que la qualité de vie et la sécurité des patients. D'autres études plus ciblées ont montré des impacts positifs en termes de résultats cliniques mais aussi en termes de maîtrise des dépenses de santé.

Toutefois ces résultats doivent être élargis, approfondis et affinés. Il n'existe pas en effet de connaissances suffisantes sur les facteurs, ou combinaisons de facteurs qui influencent favorablement l'implication des patients (facteurs individuels, organisationnels, institutionnels, sociétaux...). Les travaux conduits actuellement présentent également une autre lacune concernant les meilleures modalités et interventions qui favorisent et facilitent la participation des patients. » (37)

A ce niveau il est intéressant de définir la notion de littératie en santé :

« La « Public Health Literacy » étend la « health literacy » au-delà des individus et concerne les connaissances, compétences et engagement qu'ont les groupes d'individus à s'occuper de la santé publique de leur communauté. » (38)

« Une health literacy élevée est fondamentale pour le développement d'une meilleure gestion de la santé, en particulier dans le cadre des maladies chroniques. Elle permettrait au patient de jouer un rôle plus actif dans la prise en charge de sa santé, de responsabiliser tous les acteurs de la santé, et de contribuer à un système plus viable. » (39)

Une étude américaine a mis en évidence qu'avoir une approche centrée sur le patient était corrélée à une diminution des symptômes dépressifs et une meilleure condition physique (subjective) chez des patients suivis pour des pathologies chroniques (diabète, pathologies cardio-vasculaire) (40)

Une thèse de médecine générale soutenue à Grenoble en 2018, qui se présente sous la forme d'une étude qualitative, s'intéresse aux changements dans les représentations et les pratiques des médecins généralistes, engendrés par la participation en santé, en quartier populaire. Des changements dans les structures des soins primaires ont été mis en évidence : intégration des usagers dans la gouvernance et dans la construction de projets. La relation médecin patient était également modifiée : il s'agissait d'une relation plus familière qui renforçait la relation de confiance et facilitait la parole des usagers. Enfin le changement des rapports de pouvoir était central. Les médecins désiraient s'extraire de la posture dominante, reconnaître le savoir expérientiel des usagers, et ainsi les accompagner vers une plus grande autonomie vis-à-vis de leur santé. Il s'agissait de créer une collaboration, un équilibre entre usagers et médecins. (41)

II. Introduction

1. Émergence de la notion de participation en santé

La notion de participation en santé émerge dans les années trente aux États-Unis avec les premières associations de patients et groupes d'entraide (4).

La médecine centrée se développe dans les années 1950 avec entre autres les travaux du psychiatre Michael Balint (5) et du psychologue Carl Rogers (6).

Le principe d'autonomie est ajouté aux principes hippocratiques de bienfaisance et de non-malfaisance, dans l'ouvrage « Principles of Biomedical ethics », paru en 1979. (7)

La Charte d'Ottawa adoptée à l'issue de la première conférence pour la promotion de la santé en 1986, précise l'importance de donner aux individus d'avantage de maîtrise sur leur santé par une participation effective concrète. (8)

En France d'abord dans les années 70 avec l'avènement de la contraception et la légalisation de l'avortement, puis dans les années 80-90 avec l'épidémie du virus de l'immunodéficience humaine (VIH), et les scandales sanitaires liés aux infections nosocomiales (« sang contaminé... »), la participation en santé prend de plus en plus d'ampleur. (9)

2. Terminologie

« Les dénominations multiples : patient-expert, patient-ressource, patient-partenaire, patient-intervenant, patient médiateur, pair... et le débat autour de leur légitimité ne doivent pas éclipser l'essence même de ces démarches. D'où l'importance d'inviter les malades à produire des connaissances, à décrire leur expérience, à valider les acquis de ces expériences pour que la santé de tous, les thérapeutiques, la qualité de vie et l'organisation du système de santé puissent progresser en répondant au mieux aux besoins des patients » (12).

L'un des rôles des soins primaires selon l'organisation mondiale de la santé (OMS) est de promouvoir la participation des habitants à la définition et à l'exécution des programmes de santé. (8)

La recommandation de bonne pratique de la HAS : « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans le système sanitaire, social et médico-social » et accompagnée d'un glossaire utile pour définir de nombreux termes en lien avec la participation en santé. (28)

3. Législation

La loi de 2002 relative aux droits des personnes malades et à la qualité des soins, dite loi « Kouchner », met en place le principe de démocratie sanitaire. (11) Elle initie des dispositions pour instaurer la participation individuelle et collective des usagers dans le système de santé.

Au niveau individuel, l'utilisateur prend avec le professionnel de santé, les décisions concernant sa santé, il doit notamment consentir aux traitements et bénéficie d'un droit d'information.

Sur le plan collectif, il participe au fonctionnement du système de santé, par le biais des associations d'usagers, de commission de relation avec les usagers ou de conseils d'administration des établissements où des représentants des usagers doivent systématiquement être représentés. (15)

La loi de 2009 « Hôpital, santé, patients et territoires » (HSPT) reconnaît l'utilité sociale du patient expert et pose les bases législatives de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). (9)

La stratégie nationale de santé de 2013 et la Loi de 2016 sur la modernisation de notre système de santé renforcent encore la démocratie sanitaire. (22)

Cette dernière dispose en son article premier que peut être créée une union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS). Elle regroupe 80 associations et prend le nom de France Asso Santé. (11)

4. Principe de la participation en santé

« La démarche participative est importante en santé communautaire. L'action communautaire se construit dans l'échange et implique un transfert de connaissance du professionnel vers le profane et inversement. La santé communautaire fait partie intégrante de la santé publique. Sa spécificité est d'être populationnelle et non individuelle et de promouvoir et mettre en œuvre une vision globale et de proximité de la santé. S'appuyant sur le fait que des changements individuels peuvent être produits par le biais de l'implication dans l'action collective, la santé collective met en œuvre une action collective locale. Ainsi le groupe transforme ses normes, et une dynamique de changement peut se mettre en place. » (16)

Le rapport sur la place et le rôle de la médecine générale commandé en 2015 par le Ministère de la Santé établissait que « la participation des patients et des citoyens est devenue un enjeu sociétal et politique pour des raisons démocratiques (représentativité, participation), morales, éthiques (justice) mais aussi pratiques (efficacité) ». (19)

« D'un point de vue moral, le but de prendre soin, c'est de produire ou de restaurer la capacité d'agir de la personne dont on s'occupe, en fonction de ce qu'elle est, de ses manières d'être, de

ce qu'elle peut, de ce qu'elle désire et non de ce que veut pour elle la personne qui s'en occupe ». (9)

« L'engagement peut se faire à différents niveaux : information, consultation, collaboration. Le « modèle de Montréal » représente le plus haut niveau d'investissement avec un partenariat qui reconnaît le savoir expérientiel de la personne concernée et l'inclus dans l'équipe de soins.

Le partenariat peut s'appliquer au niveau individuel avec un patient partenaire de ses propres soins ou au niveau collectif avec des patients partenaires des soins et services ou accompagnant des groupes ou des individus. Le partenariat se réalise dans une relation bidirectionnelle, dans le cadre d'un humanisme cultivé par tous. Chacun valorise la qualité de l'interaction avec l'autre dans une confiance mutuelle qui se construit et valorise les savoirs expérientiels des intervenants, fondés sur le savoir « sur » la maladie et les savoirs expérientiels des patients de vivre « avec » la maladie ». (20)

« Un effacement des lignes entre le sanitaire, social et médico-social est en route, les principes de libre choix, de consentement éclairé et de participation de la personne sont des piliers de la prise en charge et de l'accompagnement quels que soit le contexte (sanitaire, social ou médico-social).

L'émergence du concept d'empowerment (la capacité « à prendre le pouvoir ») en lien étroit avec l'autonomie (autonomos : « capacité à se gouverner soi-même »), n'a plus de frontière. C'est bien à l'implantation d'une culture de la participation que l'ensemble des acteurs doivent œuvrer. Au-delà des enjeux nécessaires de représentativité des personnes hospitalisées dans le sanitaire ou accueillie dans le médico-social, c'est sur le ressenti et le vécu des usagers qu'il faut maintenant d'avantage porter les efforts. Au-delà du patient expert ou patient partenaire c'est au citoyen usager en santé qu'il faut faire confiance, dans une logique de co-construction avec l'ensemble des acteurs ». (22)

La première échelle de la participation élaborée par Carman en 2013, identifie différents degrés d'engagement : « information, concertation, collaboration et partenariat.

Et différents niveaux où elle s'exerce :

- Dispensation directe des soins : niveau micro.
- Organisation des services et de la gouvernance dans les établissements de santé : niveau méso.
- Élaboration des politiques de santé : niveau macro. » (25)

Pomey en 2015 enrichit le modèle en proposant deux domaines supplémentaires dans lesquels peuvent prendre part les patients : la recherche et la formation des professionnels de santé. (26)

« Le degré de participation est dépendant de facteurs individuels relationnels propres aux différents acteurs mais ne devrait pas y être limité. Les facteurs structurels favorisant ne doivent pas être négligés, d'où l'importance de formaliser les démarches d'engagement. » (21)

Dans cette optique, la HAS définit dans son projet stratégique 2019-2024, la nécessité de faire de l'engagement des usagers une priorité.

Elle valide en juillet 2020 la recommandation de bonne pratique « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans le secteur social, médico-social et sanitaire ». (28)

5. Freins et écueils

Le développement de la participation en santé rencontre certains freins : une visibilité hétérogène selon les pathologies, une reconnaissance difficile du savoir expérientiel. (9) Mobiliser les usagers et les professionnels de santé n'est pas chose aisée et une certaine hétérogénéité des pratiques est décrite. L'asymétrie des rapports entre professionnels et patients est souvent évoquée comme freinant l'expression des usagers. La formation des professionnels et la systématisation des indices de participations sont des leviers pour jouer sur ces différents freins (29, 30).

L'un des défis à surmonter est de faire évoluer la participation en santé d'une pratique militante vers un mode de fonctionnement courant, tout en se gardant de basculer dans une injonction à l'autonomie (32, 31, 33).

6. Applications

« Le Bureau des patients partenaires est fondé en 2010, à l'Université de médecine de Montréal, depuis des patients interviennent dans la formation des futurs professionnels de santé. En 2017 une formation diplômante portant sur les mentors en rétablissement en santé mentale (pair-aidants) est dispensée principalement par des patients, tandis que depuis 2018 une maîtrise en éducation thérapeutique permet également la formation par des patients.

D'un point de vue clinique deux types de démarches ont été développés, d'une part favorisant le partenariat entre les intervenants de la santé et les patients (plan de soins interdisciplinaire...), d'autre part organisant l'entraide entre pairs (programme PAROLE : patient accompagnateur une ressource organisationnelle comme levier pour améliorer l'expérience patient.) » (34)

En France les Universités de Patients se développent à Paris, à Marseille, l'Université de médecine de Lyon permet aux internes de réaliser des entretiens avec les patients sur la façon dont ils vivent avec la maladie. L'ARS Aquitaine met en place une stratégie permettant un engagement des patients dans les soins et services et dans la formation des professionnels. Côté recherche on peut citer les groupes de réflexion avec les associations de malade (GRAM) de l'institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM). (36)

7. Justification du travail de thèse

L'information loyale et éclairée, le recueil du consentement, la désignation d'une personne de confiance, la rédaction de directives anticipées sont autant de démarches participatives qui font partie de la prise en compte de la parole du patient, qui l'implique dans sa prise en charge.

J'ai pu observer lors de mes stages et remplacements que la participation du patient à sa prise en charge est une pratique répandue : les patients s'informent, demandent régulièrement à leur médecin généraliste des explications ou compléments d'informations, favorisant l'élévation du niveau de littératie médicale des patients. Ils doivent être consultés quant aux différentes méthodes diagnostics, thérapeutiques qui leurs sont appliquées. Ils donnent régulièrement leurs avis, leurs préférences, font des retours d'expériences. Ce mode de pratique favorise une relation de confiance, mais reste informel.

J'ai choisi le thème de l'engagement des patients car il est actuel comme le montre les recommandations récentes, mais surtout parce que ce mode de pratique dans lequel le médecin traitant accompagne le patient pour qu'il trouve les moyens d'être acteur de sa prise en charge, me tient à cœur, il est à mon sens, valorisant pour tous les protagonistes de la relation de soins. C'est dans cet état d'esprit que j'ai choisi d'étudier les actions et les domaines qui motivent les personnes concernées à s'investir dans des démarches participatives en santé, individuellement et collectivement.

8. Objectif du travail de thèse

En questionnant des usagers du système de santé à la Réunion, sur leur engagement ou leur intérêt pour différentes démarches participatives et domaines d'application, j'espérais mettre en évidence les actions et les domaines qui intéressent le plus les patients.

En déterminant des démarches ou domaines qui suscitent un intérêt particulier il serait plus aisé par la suite d'informer, d'orienter les patients vers les initiatives pouvant les motiver, de développer des projets... et ce d'autant plus si leur profil sociodémographique influe sur les domaines et démarches qui les intéressent.

Notre question de recherche est :

- Quelles démarches participatives en santé et quels domaines intéressent le plus les usagers du système de santé à la Réunion ?

III. Matériel et Méthode

1. Type d'enquête

Pour répondre à la question posée, mon choix s'est porté sur une étude quantitative transversale de type enquête d'opinion.

Afin de faciliter l'adhésion des patients, je suis intervenue dans les salles d'attente des cabinets sélectionnés pour proposer moi-même le questionnaire, donner une brève explication aux patients sur le but de l'enquête et leur proposer mon aide pour le remplissage si nécessaire.

2. Sites de l'enquête

a) *Sélection des cabinets*

Initialement, je souhaitais recueillir les données dans des cabinets de toutes l'île pour avoir un échantillonnage représentatif. J'ai réalisé une liste regroupant les médecins généralistes référencés sur le site internet les « Pages Jaunes » (consulté le 13/06/21) (voir annexe), divisée en quatre tableaux pour représenter les quatre arrondissements de la Réunion : St Denis, St Pierre, St Benoit et St Paul comme présentés dans le document de l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) de 2019 consécutif au recensement.

Le site Internet des « Pages Jaunes » a été utilisé car il m'assurait de disposer des coordonnées (téléphonique et adresse) nécessaires pour l'obtention de l'accord du médecin, de plus c'est un moyen très utilisé de nos jours pour rechercher un praticien.

Les médecins exerçant dans les structures d'Urgences (SOS, Cabinet de Garde...) auraient dû être exclus, car un des critères d'exclusion de l'étude était une situation clinique instable lors de la consultation, de même les médecins généralistes exerçant une activité particulière et référencée comme telle : acupuncteur, homéopathe, allergologue, échographiste auraient été exclu dans un souci de représentativité des patients interrogés.

Les médecins « recrutés » devaient être contactés une première fois par téléphone pour expliquer la démarche (directement ou message laissé à la secrétaire), en l'absence de refus, un courrier contenant un détaillé plus précis du travail de recherche et le questionnaire devaient leur être envoyés.

J'espérais obtenir une meilleure adhésion en proposant directement les questionnaires aux patients plutôt que de demander à la secrétaire de leurs remettre ou de les laisser à disposition

dans la salle d'attente. La nécessité d'être sur place rendait le protocole envisagé sur toute l'île, difficilement réalisable.

La complexité de mise en œuvre de cet échantillonnage aléatoire des cabinets de médecine générale a conduit à ce que nous sélectionnions les cabinets par affinité, en ayant une répartition équilibrée entre les hauts et les bas de l'île. Les cabinets dans lesquels j'ai récolté des données sont donc ceux dans lesquels j'ai effectué des stages lors de mon internat et/ou des remplacements.

b) Description des cabinets

Cela représentait 13 cabinets, 5 dans lesquels j'avais effectué un stage en tant qu'interne (2 en niveau 1 et 3 en SASPAS) et 7 où j'avais exercé en tant que remplaçante. Ils se répartissaient sur la côte Ouest-Sud-Ouest de l'île entre le Port et Étang Salé avec un cabinet au Port, trois cabinets dans le centre-ville de St Paul, un cabinet à St Gilles les Bains, deux cabinets à Bois de Nèfles St Paul, un cabinet au Guillaume, un cabinet à St Gilles les hauts, un cabinet à Tan Rouge, un cabinet à Trois Bassins, un cabinet à Piton St Leu et un cabinet à Étang salé les hauts.

c) Accord des praticiens

J'ai contacté les médecins généralistes pour leur demander leur accord en déposant au secrétariat de leur cabinet un courrier, (voir lettre en annexe) me permettant de m'entretenir rapidement avec les secrétaires médicales pour leurs expliquer mon projet. J'ai fait parvenir aux différents médecins le questionnaire et la lettre d'information destinés aux patients, avant que ne soit fixée la date de mon passage dans leur cabinet. Certains m'ont recontactée spontanément pour me donner leur accord, et je me suis mise en contact avec les autres pour avoir leur réponse.

3. Période d'enquête

L'enquête s'est déroulée du 11 octobre 2021 au 14 décembre 2021.

4. Population cible

La population cible était comme définie dans la recommandation HAS « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans le secteur social, médico-sociale et sanitaire », les usagers, soit les personnes concernées par le système de santé :

« Dans ce texte, l'expression « personne concernée » désigne toute personne concernée par une problématique sociale ou de santé et/ou toute personne sollicitant un service sanitaire, social ou préventif ainsi que leurs proches, aidants et/ou représentants. » (28)

Je me suis d'abord interrogée sur la pertinence de ne questionner que les patients porteurs d'une maladie chronique. Présupposant que les personnes régulièrement en contact avec le système de santé seraient plus susceptibles de s'y engager et auraient une expérience plus riche à nous apporter. Mais sélectionner des patients porteurs de maladies chroniques m'est apparue délicat du fait des données sensibles que cela aurait pu engendrer. D'autant qu'il aurait été dommage d'exclure les personnes ne souffrant pas d'une affection chronique car leur apport ne doit pas être négligé notamment par le nombre d'usagers qu'ils représentent.

J'ai finalement décidé d'interroger toutes les personnes en contact avec le système de soin et pour cela la salle d'attente des cabinets de médecine générale m'a semblé être un lieu de recrutement privilégié. Du fait du temps d'attente propice au remplissage d'un court questionnaire, auprès d'une population manifestement en contact avec le système de santé de proximité. Dans cette démarche de large inclusion, le questionnaire a également été proposé aux accompagnants qui peuvent parfois être assimilés aux aidants.

a) *Critères d'inclusion*

Les critères d'inclusion se voulaient larges, pour recueillir un maximum de questionnaires :

- les patients majeurs,
- consultant en cabinet de médecine générale,
- et leurs accompagnants.

b) *Critères d'exclusion*

Ont dû être exclus :

- les patients consultants en situation d'instabilité clinique,

- les patients n'étant pas en mesure de remplir le questionnaire : illettrisme, déficiences neurosensorielles (surdit  ...), troubles de la compr  hension, malgr   la proposition d'aide au remplissage.

5. D  termination de la taille de l'  chantillon

La formule suivante permet de d  terminer la taille de l'  chantillon n  cessaire.

$$n = \frac{t^2 \times p(1-p)}{e^2}$$

Avec :

- n : la taille de l'  chantillon attendu
- t : le niveau de confiance selon la loi normale centr  e r  duite, d  duit du taux de confiance (pour un taux de confiance    95%, t = 1,96)
- p : proportion estim  e de la population pr  sentant la caract  ristique   tudi  e dans l'  tude. Lorsque cette proportion est ignor  e ou tr  s grande, on peut retenir p= 0,5.
- e : marge d'erreur tol  r  e (traditionnellement fix  e    5%)

Pour une population cible consid  r  e comme grande : les personnes concern  es par le syst  me de sant  , qui peuvent   tre assimil  es    la population de la R  union, ou ici aux habitants majeurs, de l'ouest de l'  le, afin de respecter les crit  res de 95% de niveau de confiance et 5% de marge d'erreur, un effectif th  orique minimal de 384 personnes interrog  es est n  cessaire pour obtenir un   chantillon repr  sentatif.

De la m  me fa  on que pour l'  chantillonnage al  atoire des cabinets, le fait de me d  placer pour distribuer les questionnaires en main propre et proposer mon aide au remplissage rendait un recueil de 384 questionnaires d  licat, les donn  es ne seraient donc pas extrapolables    la population g  n  rale. Nous avons   tabli initialement qu'un minimum de 150 personnes devaient   tre incluses pour que les tendances d  gag  es soient int  ressantes.

6.   laboration du questionnaire

Dans ma d  marche j'ai choisi de r  aliser un questionnaire    choix multiples, donc    r  ponses ferm  es, car la notion de participation en sant   peut   tre d  licate    appr  hender et je craignais que les personnes interrog  es ne comprennent pas concr  tement le th  me de ma th  se si je

distribuais un questionnaire avec des questions ouvertes sur les démarches participatives pouvant motiver leur adhésion.

Les entretiens permettent de faire émerger des réponses originales, nuancées. Mais je me suis orientée vers la distribution d'un questionnaire papier pour des raisons pratiques de mise en œuvre, d'interprétation des résultats et de limitation de certains biais.

Je me suis aidée de l'article : « Soins primaires, Construire une enquête et un questionnaire », paru dans la Revue des étudiants en soins primaires et Chercheurs Toulousains, n°2 octobre-novembre 2012

« On privilégiera autant que possible des questions fermées. Leur utilisation a pour conséquence une perte de précision, d'information et de nuance. Elles permettent néanmoins un recueil de réponses plus facile et plus rapide. Elles augmentent le nombre de répondants et simplifient l'analyse des données. En termes de méthodologie d'enquête, l'utilisation de questions fermées est nettement plus aisée et donne un comparateur fiable. Dans le cadre d'enquête quantitative, l'utilisation de questions ouvertes doit rester marginale. On ne dépassera pas 20 à 25 % de questions ouvertes. Leur intérêt réside dans l'obtention de précisions en complément d'une question fermée. Elles permettent aussi de donner à l'enquêté l'impression qu'on lui donne la possibilité de s'exprimer. Elles améliorent son adhésion au questionnaire. Elles peuvent être utilisées uniquement à cette fin : les données ne seront alors pas interprétées. » (42)

a) *Les sources*

Le choix de la réalisation d'un questionnaire à choix multiples a imposé la catégorisation des actions participatives, pour cela je me suis appuyée sur le rapport d'enquête pratique de la HAS : « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire » qui précise d'ailleurs que la multiplicité des démarches rend leur catégorisation difficile :

« Un très large éventail de domaines et de sujets inclus des démarches d'engagement. Face à la diversité et l'hétérogénéité des champs, des terrains, des domaines, mais également des dispositifs, des modalités, des objectifs visés, des acteurs, etc., des questions de catégorisation se sont posées. Il n'est pas aisé de constituer un cadre d'analyse qui permettrait de décrire et de comparer simplement les dispositifs mis en place dans les différents pays, de rendre compte

de manière opérante de tout ce qui se passe dans le champ de l'engagement pour la santé, le bien-être ou la qualité de vie. » (28)

Bousquet et Ghadi ont tenté en 2017 « un tour d'horizon » de la participation des usagers au système de santé. Ils expliquent que, « dans l'état actuel des travaux, les différentes formes d'implication sont difficiles à formaliser. La littérature existante montre, en effet, qu'il y a un manque de consensus sur la manière de modéliser les initiatives d'engagement des personnes. » (43)

Parmi les différentes formes d'engagement présentes dans la littérature, l'argumentaire de la HAS, distingue quelques grands types :

- les actions visant l'amélioration de l'accès à l'information des personnes concernées.
- les actions qui aident à la prise de décision partagée ou, pour les personnes sous mandat de protection juridique, de décision « assistée ».
- les démarches éducatives, visant explicitement à développer les compétences pour améliorer la santé, le bien-être et la qualité de vie.
- les projets visant l'amélioration des pratiques et des organisations : qualité et sécurité des soins, traitement des plaintes et réclamations, enquête de satisfaction, etc...
- l'évaluation des structures et établissements : engagement dans la certification, évaluation des établissements sociaux ou médico-sociaux.
- engagement dans la gouvernance d'une structure ou d'une organisation, la représentation dans des instances en tant que personne élue ou mandatée.
- les actions qui touchent au développement social, aux démarches communautaires, propres à promouvoir la santé et le bien-être : jurys citoyens, démarche communautaire en santé, évaluation d'impacts en santé/d'impact environnemental, forums ou café citoyens, etc...
- les projets visant l'engagement des personnes concernées dans l'enseignement ou la formation.
- la recherche collaborative, participative ou encore communautaire ;
- les projets visant l'engagement des personnes concernées dans la mise au point de solutions innovantes pour améliorer la santé, le bien-être, la qualité de vie. (28)

b) Caractéristiques du questionnaire

Pour faciliter la distribution et le remplissage du questionnaire un format d'une feuille recto-verso était le plus ergonomique. (voir annexe)

Il était accompagné d'une courte lettre d'information (recto en français- verso en créole) (voir annexe).

Le questionnaire était remis au patient à leur entrée dans la salle d'attente avec une enveloppe, il était à déposer dans une urne à la sortie du cabinet, dans une volonté de maintien de l'anonymat.

La lisibilité et l'ergonomie du questionnaire étaient primordiales : j'ai choisi des cases à cocher pour faciliter le renseignement des réponses, sauf pour l'âge qui était à remplir en chiffres directement.

Un tableau permettait de distinguer les personnes déjà engagées dans des démarches participatives d'une part, et celles qui étaient intéressées ou non par ces mêmes démarches.

Puis une liste de domaines d'application était proposée.

Deux questions ouvertes permettaient pour l'une que les usagers puissent faire des suggestions sur l'amélioration du rôle des patients et l'autre sur les domaines qui pourraient les motiver, autres que ceux déjà cités.

c) Présentation générale

Pour faciliter l'adhésion des participants, les questions concernant les données sociodémographiques, considérées comme des questions « faciles » ont été introduites au début du questionnaire, sous la forme de 6 questions au recto. Toujours au recto, un tableau contenant 9 lignes, listait différentes démarches participatives avec la possibilité pour les personnes concernées de cocher si elles étaient déjà engagées (fait déjà), si la démarche les intéressait (intéressé) ou ne les intéressait pas (pas intéressé).

Au verso, 14 domaines d'applications des démarches d'engagements étaient listés en demandant aux répondants de cocher les domaines qui les motivaient à s'engager, avec pour consignes que zéro, une ou plusieurs réponses étaient possibles. Pour finir une case « autre » permettait que les usagers renseignent d'autres domaines pouvant motiver leur engagement. Puis une question ouverte, demandait aux usagers s'ils avaient des suggestions, des idées pour améliorer le rôle des patients.

Une dernière question sous la forme d'une échelle de Likert, interrogeait les répondants sur leur intérêt concernant ce questionnaire.

d) Les données étudiées

Le questionnaire se divise en cinq parties :

La première regroupe les données sociodémographiques que j'ai jugées pertinentes de récolter :

- le genre : homme ou femme.
- l'âge, en chiffre.
- la fréquence de consultation du médecin généraliste : rare (une fois par an ou moins), occasionnelle (tous les 6 mois environ), régulière (tous les 3 mois ou plus).
- la scolarité (primaire, collège, lycée, études supérieures).
- la profession (d'après les catégories de l'INSEE).
- le statut familial : en couple : mariage, pacs, concubinage ; célibataire, séparé(e), divorcé(e) ; veuf(ve).
- et le fait d'avoir des enfants ou non.

La deuxième est constituée d'un tableau qui regroupe des catégories de démarches participatives. Il questionne les patients sur leur engagement dans ces démarches et le cas échéant leur intérêt ou non pour ces dernières.

Les catégories sont définies de la sorte :

- 1) Entraide/ Soutien mutuel : « Soutenir d'autres patients pour qu'ils vivent mieux avec leur maladie. »
- 2) Formation par les pairs : « Participer à la formation d'autres patients en leur apportant mon expérience. »
- 3) Formation des professionnels : « Participer à la formation des professionnels de santé (infirmier, médecin, pharmacien, sage-femme, kiné...) ».
- 4) Évaluation des établissements et instances : « Évaluer des structures de santé (cabinet médical, hôpital, clinique, ARS...) pour participer à leur amélioration. »
- 5) Création de support de communication : « Participer à la rédaction de supports (affiches, site internet, spot télévisé, vidéo, radio...) destinés à l'information, à la prévention. »
- 6) Recherche participative : « Participer à des projets de recherche scientifique (choix du sujet, élaboration du protocole, participation aux investigations. »

- 7) Médiation culturelle : « Participer à des actions culturelles pour sensibiliser au sujet de la santé (musique, danse, théâtre, photo/vidéo, peinture...). »
- 8) Lieu de Partage/ Maison des usagers : « Participer à l'animation d'un lieu d'accueil, d'échange sur la santé. »
- 9) Association de patients : « Prendre part à une association de patients ».

La troisième partie liste des domaines particuliers que j'ai choisi de sélectionner et où peuvent s'appliquer la participation des personnes concernées :

- 1) Maladies chroniques (diabète, hypertension, insuffisance cardiaque...).
- 2) Organisation du système de santé.
- 3) Vieillesse/ Isolement/ Maintien à domicile.
- 4) Contraception/ Grossesse/ Parentalité.
- 5) Risque professionnel/ Surmenage/ Reconversion.
- 6) Fin de vie/ Soins palliatifs.
- 7) Relations intimes/ Vie conjugale/ Sexualité.
- 8) Troubles psychologiques (dépression, anxiété...).
- 9) Activité physique/ Bien-être.
- 10) Alimentation/ Diététique.
- 11) Handicap/ Dépendance.
- 12) Environnement/ Pollution.
- 13) Addiction avec (tabac, alcool, cannabis...) ou sans substances (jeux, pornographie...).
- 14) Autres :

Enfin une question ouverte cherche à recueillir les suggestions, les idées des répondants pour améliorer le rôle des patients dans le système de santé.

Pour finir une question sous la forme d'une échelle de Likert demande aux usagers d'entourer la lettre qui correspond le mieux à leur ressenti envers le questionnaire : A : Très intéressant ; B : Intéressant ; C : Indifférent ; D : Peu intéressant ; E : Pas intéressant du tout.

e) *Aspects éthiques*

Le consentement a été recueilli oralement avant la distribution du questionnaire.

La lettre d'information accompagnant le questionnaire précisait que le répondant peut décider de se retirer à tout moment, en ne rendant pas le questionnaire ou en me contactant par mail à posteriori, s'il souhaitait que sa réponse soit retirée ou modifiée (droit de retrait et de rectification). Elle définissait le but de l'enquête, rappelait le principe de volontariat, assurait l'anonymat, et informait sur la durée de conservation des données. Elle proposait par ailleurs aux répondants de leur transmettre les résultats de l'enquête, en leur communiquant mon adresse électronique. (Voir annexe) En signant cette lettre, je me définissais comme la responsable des données sous l'égide de l'Université de la Réunion, comme nécessaire au respect de la méthodologie de référence (MR004).

L'anonymisation était assurée par les questionnaires auto-administrés, les données démographiques et socio-économiques (genre, âge, fréquence de consultation, niveau de scolarité, activité professionnelle, statut « marital » ...) ne permettaient pas d'identifier les répondants.

Le questionnaire était remis avec une enveloppe à déposer dans une urne fermée jusqu'au « dépouillement ».

Les données recueillies dans cette étude d'opinion, ne visent pas à développer les connaissances médicales sur le fonctionnement de l'organisme humain. En cherchant à évaluer l'engagement et l'intérêt des personnes pour les démarches participatives en santé, elle entre dans le cadre des expérimentations en sciences humaines et sociales dans le domaine de la santé. Il s'agit donc d'une recherche n'impliquant pas la personne humaine au sens défini par le Code de la Santé Publique (44), et qui n'entre donc pas dans le champ de la Loi Jardé.

Les données recueillies sont déclaratives, elles ne sont pas définies comme des données sensibles, la demande d'avis à un comité d'éthique n'était donc pas nécessaire.

Les données ne permettant pas d'identifier les répondants (même indirectement), l'enquête ne relevait pas de la Loi Informatique et Liberté et ne nécessitait pas de demande d'autorisation à la Commission nationale informatique et liberté (CNIL).

Je me suis assurée de la conformité avec le règlement général de protection des données, et j'ai effectué une déclaration de conformité (n°2223878) au référentiel des méthodologies de référence (MR)-004 : recherche n'impliquant pas la personne humaine, étude et évaluation dans le domaine de la santé (voir annexe).

f) Le pré-test

Le questionnaire a été testé sur 15 volontaires au préalable (10% de l'effectif minimal recherché). Ils m'ont réalisé leurs retours quant à la présentation du questionnaire, la durée de remplissage (qui a été évaluée à 5 minutes), la compréhension des questions. Leurs suggestions ont conduit à ce que je simplifie les statuts familiaux : séparé, divorcé, célibataire ont été regroupés en une catégorie pour éviter que les répondants ne remplissent plusieurs cases, l'item « en couple » regroupe lui : le mariage, le pacs et le concubinage.

Je pensais comme pour les autres items proposer des cases à cocher pour les différentes tranches d'âge mais lors du pré-test certains répondants ont trouvé plus rapide de renseigner directement leur âge en chiffre. Cette suggestion permettait un gain de place pour la mise en page du questionnaire, le calcul de l'âge moyen des répondants, et il simplifiait la recherche d'un questionnaire en particulier si nécessaire (droit de retrait, et de rectification...), je l'ai donc adoptée.

7. Distribution et collecte des données

Je me suis présentée à chaque patient consultant dans le cabinet avant ou après son passage au secrétariat, selon la configuration du cabinet. Lors de cette présentation j'ai expliqué être étudiante en médecine générale et effectuer une enquête sur l'avis des patients quant à leur rôle, leur place, dans le système de santé, dans le cadre de ma thèse pour l'obtention de mon doctorat. Après vérification des critères d'exclusion (mineure, instabilité clinique...) les questionnaires ont été proposés puis distribués aux personnes volontaires. Certains répondants ont sollicité mon aide au remplissage, dans ce cas j'ai stipulé sur le questionnaire qu'il avait été rempli avec aide. En parallèle de la distribution des questionnaires, j'ai noté le nombre de refus. Chaque questionnaire a ensuite été déposé dans une enveloppe, dans une boîte à réponse, avant ou après la consultation.

Tout ceci dans le respect des règles imposées par la crise sanitaire liée au Coronavirus : positionnement à l'extérieur de la salle d'attente, désinfection des stylos, mise à disposition de gel hydro-alcoolique...

8. Recueil et traitement des données

Un numéro identifiant a été attribué à chaque cabinet. Un identifiant unique a été attribué à chaque questionnaire dans leur ordre de réception. Je me suis attachée à pouvoir retracer l'ordre de réception des questionnaires afin de pouvoir répondre aux droits de rectification et de retrait imposés par la méthodologie de référence. Pour cela chaque enveloppe a été numérotée, me précisant l'heure approximative de distribution et de réception, permettant en y associant l'âge, le genre, l'activité professionnelle... de retrouver le questionnaire d'un répondant si nécessaire.

a) Codage des réponses

La base de données a été renseignée au fur et à mesure de la réception des questionnaires. Dans un souci de lisibilité des tableaux croisés dynamiques, réalisés grâce au tableur Excel, le codage des réponses a été effectué via des mots ou des abréviations facilement compréhensibles : exemple : genre : homme, femme ; âge : 18_39, 40_61, 62 et > ; fréquence de consultation : rare, occas, reg ; niveau de scolarité : prim_ coll, lyc, sup...

Les réponses non renseignées ont été codées NR (non répondu).

Pour les réponses concernant les démarches participatives les réponses ont été codées de la même façon pour une lecture facile des tableaux : eng (engagé), int (intéressé), pas_int (pas intéressé). Pour les domaines d'engagement : int ; pas_int.

L'échelle de Likert a été codées en lettre (A, B, C, D, E).

L'aide au remplissage a été codé 1 et l'absence d'aide 0.

b) Outil de saisie

La saisie des données a été réalisée par la chercheuse grâce au tableur Excel.

c) Méthode d'analyse des réponses

J'ai réalisé l'analyse descriptive des données grâce à la fonction tableaux croisés dynamiques du tableur Excel.

Les variables qualitatives ont été décrites en termes de fréquence et de pourcentage.

L'analyse de comparaison de deux pourcentages a été effectuée par le test du Chi², à l'aide du site BioStatgv. Permettant de calculer la valeur p (p-value) en se fixant le seuil de significativité statistique, comme classiquement, à 5% (0,05).

Les effectifs nécessaires au respect des règles d'application du test statistique ont imposé le regroupement de certaines catégories.

Concernant la scolarité, les personnes ayant renseignées avoir été jusqu'à l'école primaire ou au collège ont été regroupées, tandis que celles étant allées au lycée ou ayant réalisées des études supérieures constituent deux catégories.

L'éclatement des effectifs dans les différentes catégories professionnelles de l'INSEE ne permettait pas l'application du test statistique, les personnes ont donc été catégorisées comme exerçant une activité professionnelle ou non.

- En activité : étudiant, employé, ouvrier, agriculteur/exploitant, artisan/commerçant/chef d'entreprise, profession intermédiaire, cadre et profession intellectuelle supérieure.
- Sans activité : en recherche d'emploi, au foyer, retraité.

De la même façon concernant l'engagement et l'intérêt ou non pour les différentes démarches participatives, la comparaison des deux pourcentages a été réalisée en comparant le pourcentage de personnes globalement attirées par la démarche (attractivité globale : regroupant les personnes engagées et les personnes intéressées) et le pourcentage de personnes pas intéressées.

Les personnes veuf(ves), ne représentaient que quatre répondants, ils n'ont pas pu être inclus dans les analyses statistiques.

Les personnes n'ayant pas renseigné une case, désignées comme « non répondu » ont été exclues des analyses statistiques.

Les questionnaires incomplets à plus de 20% ont été exclus et définis comme non exploitables.

d) Réponses libres

Les réponses libres ont été recueillies dans le souci de donner au répondant la sensation de pouvoir s'exprimer librement malgré le caractère quantitatif du questionnaire. Elles ont été listées mais pas interprétées.

IV. Résultat

A. Description de la population de l'étude

1. Description des cabinets inclus

Sur les 13 cabinets sollicités, 10 ont acceptés que j'intervienne pour interroger les patients y consultant. Le tableau suivant décrit la localisation, l'altitude, le nombre de médecin exerçant dans le cabinet, la répartition entre hommes et femmes et le nombre de maître de stage universitaire dans le cabinet (MSU).

	Localisation	Altitude	Nombre de médecin	F/H	MSU
Cabinet 1	Le Port	Bas	4	1F/ 3H	1
Cabinet 2	St Gilles les bains	Bas	2	1F/ 1H	1
Cabinet 3	Le Guillaume	Haut	3	1F/ 2H	2
Cabinet 4	Bois de Nèfles St Paul	Haut	4	3F/ 1H	0
Cabinet 5	St Paul centre	Bas	1	1H	1
Cabinet 6	Etang salé les hauts	Mi-pente	2	1F/1H	1
Cabinet 7	St Paul centre	Bas	2	2F	1
Cabinet 8	Bois de Nèfles St Paul	Haut	2	1F/ 1H	1
Cabinet 9	Piton St Leu	Mi-pente	2	1F/ 1H	0
Cabinet 10	St Gilles les hauts	Mi-pente	5	3F/ 2H	2
Total			27	14F/ 13H	10

F : Femme ; H : Homme ; MSU : Maître de stage universitaire.

Hauts: plus de 400m d'altitude, Mi-pente: entre 150 et 400m, Bas : moins de 150m d'altitude.

Tableau 1 : Description des cabinets

2. Description de l'échantillon interrogé

Le diagramme suivant décrit le nombre de personnes recrutées, celles ayant refusées de répondre au questionnaire, celles ayant acceptées et le nombre de personnes incluses.

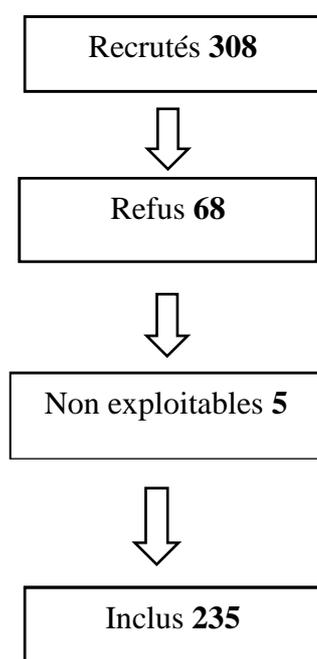


Figure 1 : Diagramme de flux

La figure suivante renseigne, par cabinet, le nombre de personnes incluses et celles qui ont refusé de répondre au questionnaire.

Les cabinets sont listés comme dans le tableau 1, de description des cabinets.

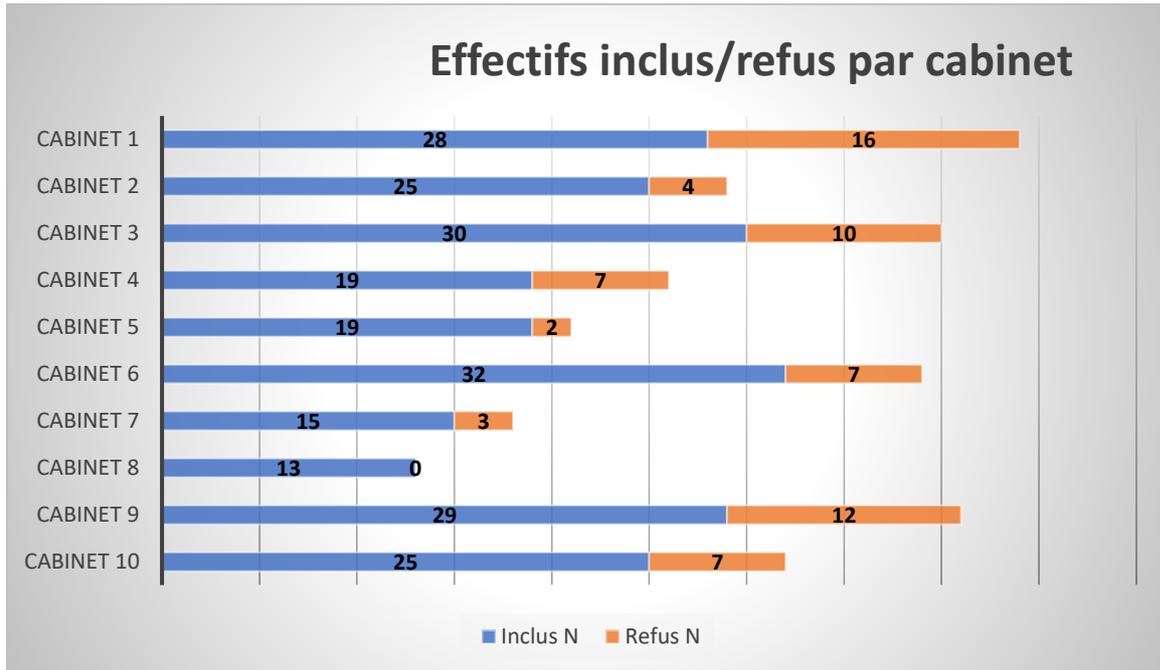


Figure 2 : Histogramme des inclusions et des refus par cabinet.

La méthode utilisée dans cette étude n'a pas permis d'avoir connaissance du nombre de personnes exclues.

La figure suivante présente les effectifs selon le genre : femme ou homme.

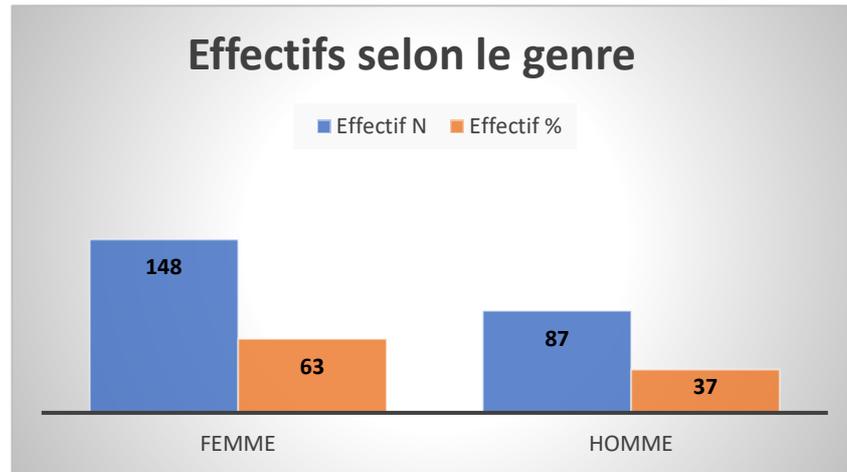


Figure 3 : Effectifs selon le genre.

La figure suivante présente les effectifs selon les tranches d'âge : entre 18 et 39 ans, entre 40 et 61 ans, 62 ans et plus.

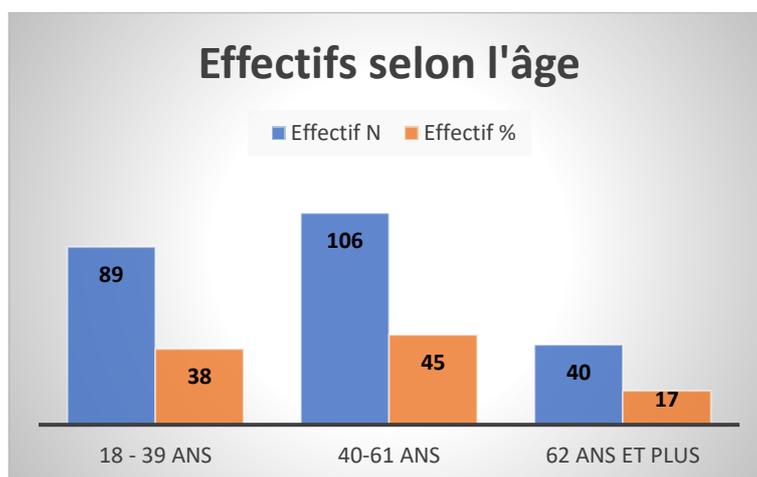


Figure 4 : Effectifs selon l'âge.

La figure suivante présente les effectifs en fonction de la fréquence de consultation du médecin généraliste :

- Rare : une fois par an ou moins,
- Occasionnelle : tous les six mois environ,
- Régulière : tous les trois mois ou plus.

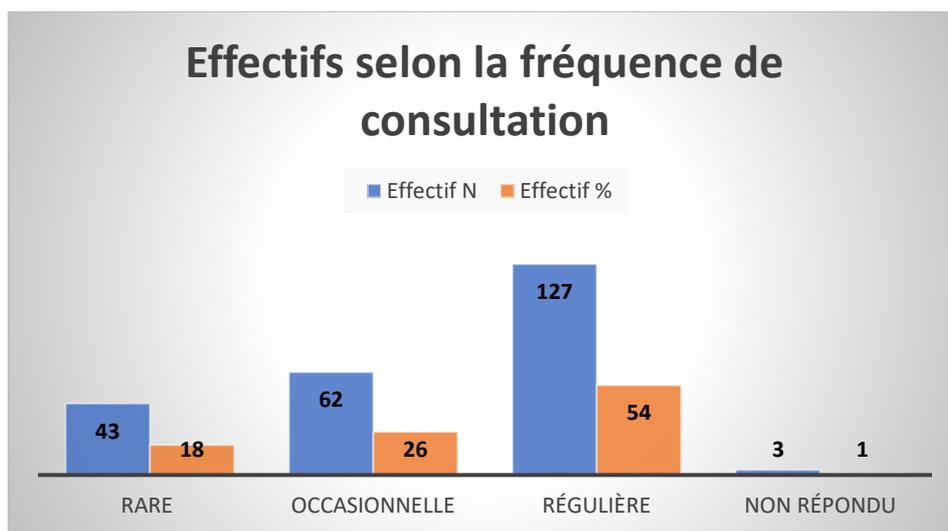


Figure 5 : Effectifs selon la fréquence de consultation.

La figure suivante présente les effectifs en fonction du niveau de scolarité :

- primaire/collège,
- lycée,
- études supérieures.

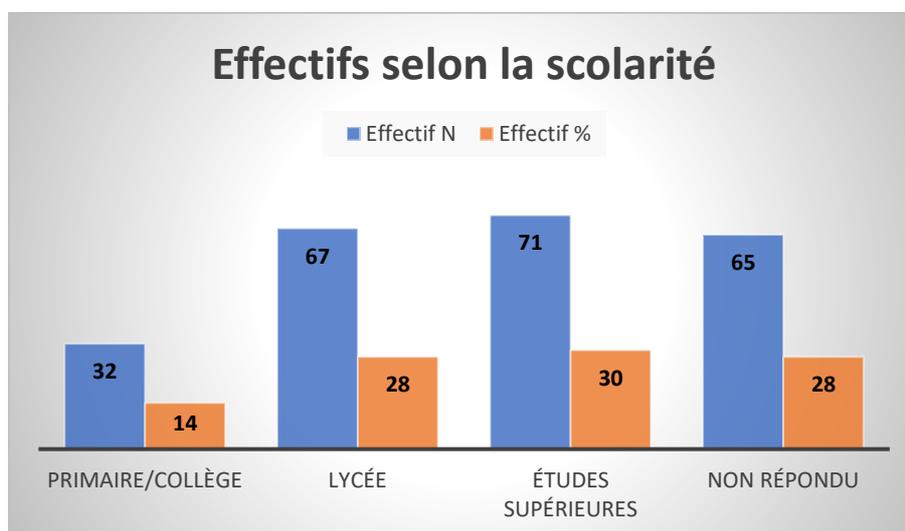


Figure 6 : Effectifs selon la scolarité.

La figure suivante présente les effectifs en fonction de l'exercice ou non d'une activité professionnelle.

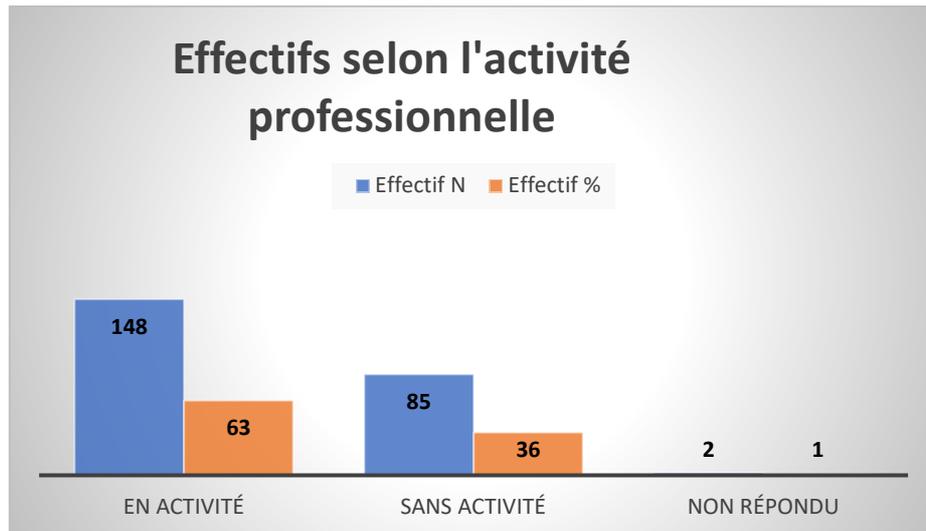


Figure 7 : Effectifs selon l'activité professionnelle.

La figure suivante présente les effectifs selon le statut familial :

- En couple : mariage, pacs, concubinage,
- Célibataire, séparé(e), divorcé(e),
- Veuf(ve).

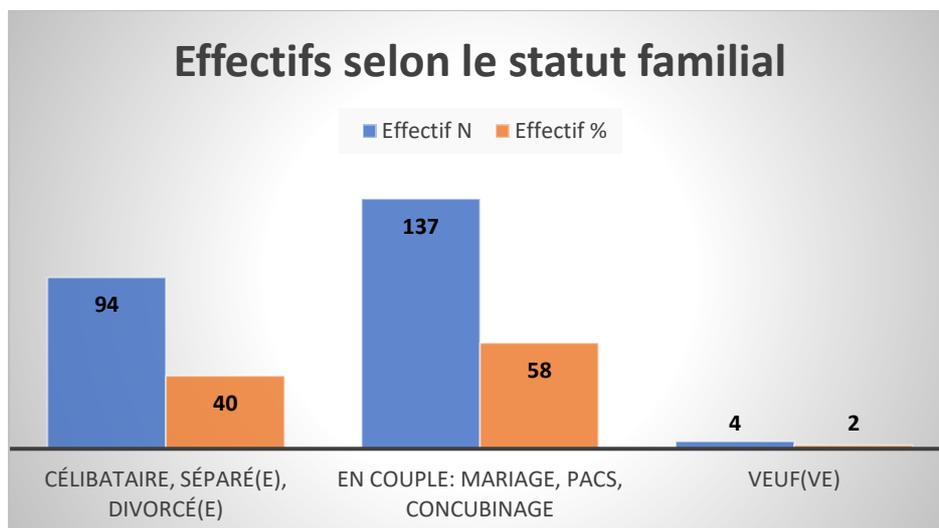


Figure 8 : Effectifs selon le statut familial.

La figure suivante présente les effectifs en fonction du fait d'avoir des enfants ou non.

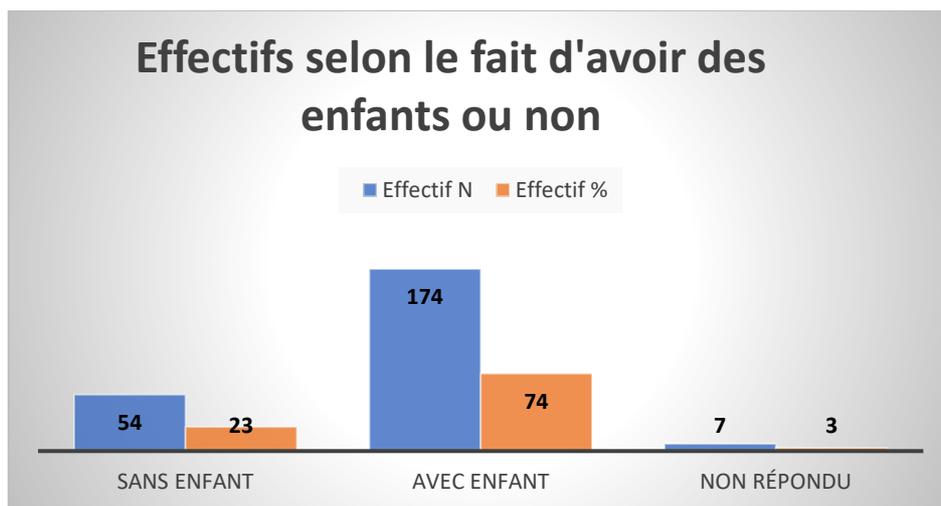


Figure 9 Effectifs selon le fait d'avoir des enfants ou non.

B. Démarches participatives

Dans la partie suivante, nous allons exposer les résultats qui concernent l'engagement, l'intérêt ou non des répondants concernant les démarches participatives que nous avons choisi d'évaluer :

- le soutien mutuel,
- la formation par les pairs,
- la formation des professionnels de santé,
- l'évaluation des structures de soins,
- la création de support de communication,
- la recherche participative,
- la médiation culturelle,
- l'animation d'un lieu de partage autour de la santé,
- l'adhésion à une association de patients.

Les résultats ont été présentés de la manière suivante :

- description de l'attractivité moyenne des démarches : page 75
- comparaison de l'attractivités des démarches entre elles : page 76
- analyse bi variée de l'attractivité des démarches participatives en fonction des catégories sociodémographiques : pages 78 à 95

A la question :

« En tant que personne concernée par le système de santé, j'aimerais :

Cocher la case qui vous correspond dans chaque ligne du tableau :

- fait déjà,
- intéressé,
- pas intéressé »

En moyenne, les réponses des personnes interrogées au sujet de leur engagement, de leur intérêt ou non pour les différentes démarches participatives évaluées, sont présentées dans la figure suivante :

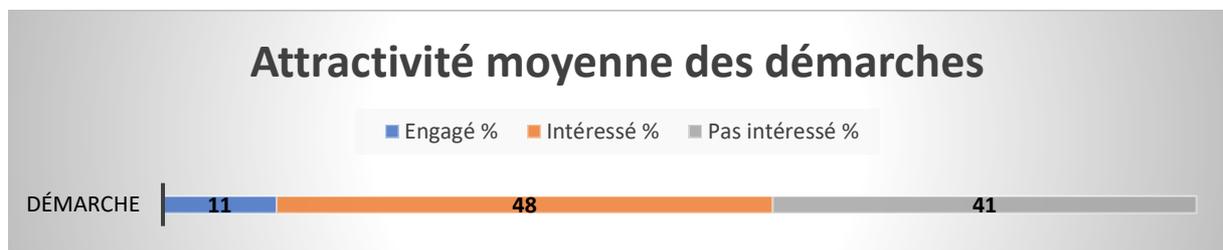


Figure 10 : Histogramme de l'attractivité moyenne des démarches participatives.

La comparaison de l'engagement, et de l'intérêt ou non des répondants en fonction des différentes démarches participatives évaluées, est présentée dans la figure suivante :

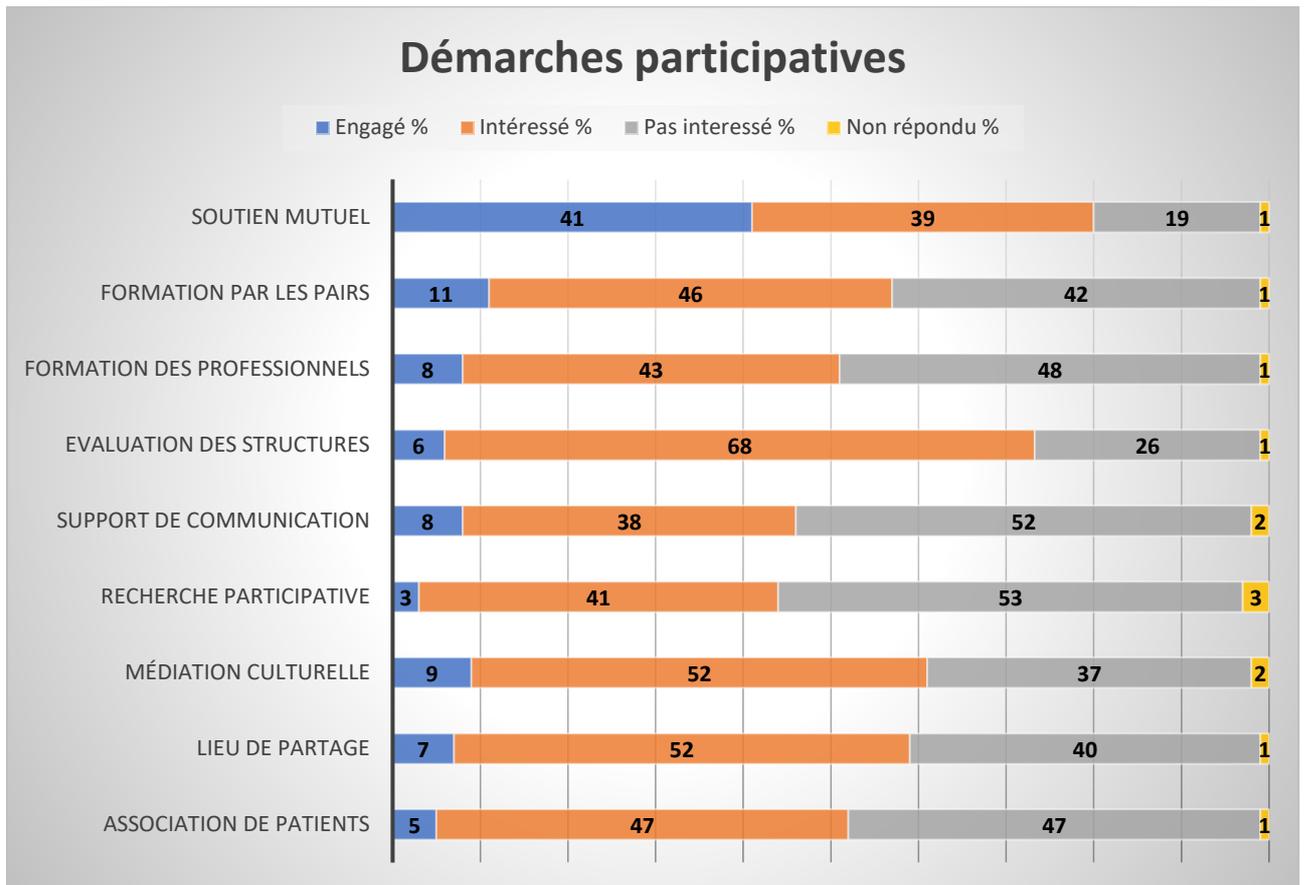


Figure 11 : Histogramme de comparaison des démarches participatives.

1. Soutien mutuel

Dans le chapitre suivant nous avons étudié le lien entre l'attractivité du soutien mutuel et les différentes catégories sociodémographiques, grâce au test du Chi2.

Pour cela nous avons posé la question :

« *Soutenir d'autres patients pour qu'ils vivent mieux avec leur maladie.* »

Fait déjà, intéressé, pas intéressé ?

Les réponses des usagers interrogés sont présentées dans le tableau suivant :

	Attractivité globale N (%)		Pas intéressé N (%)	Non répondu N (%)	Total N	Test Chi2 p
	Engagé N (%)	Intéressé N (%)				
Genre						
femme	121 (82)	65 (44) / 56 (38)	25 (17)	2 (1)	148	NS
homme	67 (77)	31 (36) / 36 (41)	20 (23)		87	
Tranche d'âge						
18-39 ans	74 (83)	40 (45) / 34 (38)	15 (17)		89	NS
40-61 ans	84 (79)	41 (39) / 43 (41)	20 (19)	2 (2)	106	
62 ans et plus	30 (75)	15 (38) / 15 (38)	10 (25)		40	
Fréquence de consultation						
rare	37 (86)	19 (44) / 18 (42)	6 (14)		43	NS
occasionnelle	48 (77)	21 (34) / 27 (44)	14 (23)		62	
régulière	101 (80)	54 (43) / 47 (37)	25 (20)	1 (1)	127	
non répondu	2 (67)	2 (67) / 0		1 (33)	3	
Scolarité						
primaire/collège	24 (75)	11 (34) / 13 (41)	7 (22)	1 (3)	32	NS
lycée	55 (82)	27 (40) / 28 (42)	12 (18)		67	
études supérieures	53 (75)	26 (37) / 27 (38)	17 (24)	1 (1)	71	
non répondu	56 (86)	32 (49) / 24 (37)	9 (14)		65	
Activité professionnelle						
avec	116 (78)	60 (41) / 56 (38)	32 (22)		148	NS
sans	71 (84)	35 (41) / 36 (42)	13 (15)	1 (1)	85	
non répondu	1 (50)	1 (50) / 0		1 (50)	2	
Statut familial						
célibataire, séparé(e), divorcé(e)	78 (83)	38 (40) / 40 (43)	15 (16)	1 (1)	94	NS
en couple (mariage, pacs, concubinage)	106 (77)	56 (41) / 50 (36)	30 (22)	1 (1)	137	
veuf(ve)	4 (100)	2 (50) / 2 (50)			4	
Enfant(s)						
avec	143 (82)	73 (42) / 70 (40)	30 (17)	1 (1)	174	NS
sans	40 (74)	22 (41) / 18 (33)	13 (24)	1 (2)	54	
non répondu	5 (71)	1 (14) / 4 (57)	2 (29)		7	
Total	188 (80)	96 (41) / 92 (39)	45 (19)	2 (1)	235	

NS : Non Significatif

Tableau 2 : Soutien mutuel.

Aucune différence statistiquement significative n'est mise en évidence entre l'attractivité de la démarche et les différentes catégories sociodémographiques.

2. Formation par les pairs

Dans le chapitre suivant nous avons étudié le lien entre l'attractivité de la formation par les pairs et les différentes catégories sociodémographiques, grâce au test du Chi2.

Pour cela nous avons posé la question :

« Participer à la formation d'autres patients en leur apportant mon expérience. »

Fait déjà, intéressé, pas intéressé ?

Les réponses des usagers interrogés sont présentées dans le tableau suivant :

	Attractivité globale N (%) Engagé N (%) / Intéressé N (%)	Pas intéressé N (%)	Non répondu N (%)	Total N	Test Chi2 p
Genre					
femme	85 (57) 12 (8) / 73 (49)	60 (41)	3 (2)	148	NS
homme	48 (55) 13 (15) / 35 (40)	39 (45)		87	
Tranche d'âge					
18-39 ans	53 (60) 10 (11) / 43 (48)	36 (40)		89	NS
40-61 ans	62 (58) 13 (12) / 49 (46)	42 (40)	2 (2)	106	
62 ans et plus	18 (45) 2 (5) / 16 (40)	21 (53)	1 (2)	40	
Fréquence de consultation					
rare	24 (56) 4 (9) / 20 (47)	18 (42)	1 (2)	43	NS
occasionnelle	35 (56) 6 (10) / 29 (47)	27 (44)		62	
régulière	72 (57) 15 (12) / 57 (45)	54 (42)	1 (1)	127	
non répondu	2 (67) 0 / 2 (67)		1 (33)	3	
Scolarité					
primaire/collège	17 (53) 2 (6) / 15 (47)	14 (44)	1 (3)	32	NS
lycée	39 (58) 6 (9) / 33 (49)	28 (42)		67	
études supérieures	35 (49,5) 3 (4,5) / 32 (45)	35 (49,5)	1 (1)	71	
non répondu	42 (64) 14 (21) / 28 (43)	22 (34)	1 (2)	65	
Activité professionnelle					
avec	84 (57) 16 (11) / 68 (46)	64 (43)		148	NS
sans	48 (57) 8 (9) / 40 (47)	35 (41)	2 (2)	85	
non répondu	1 (50) 1 (50) / 0		1 (50)	2	
Statut familial					
célibataire, séparé(e), divorcé(e)	52 (55) 9 (9) / 43 (46)	41 (44)	1 (1)	94	NS
en couple (mariage, pacs, concubinage)	79 (58) 16 (12) / 63 (46)	56 (41)	2 (1)	137	
veuf(ve)	2 (50) 0 / 2 (50)	2 (50)		4	
Enfant(s)					
avec	95 (54) 16 (9) / 79 (45)	77 (44)	2 (1)	174	NS
sans	33 (61) 7 (13) / 26 (48)	20 (37)	1 (2)	54	
non répondu	5 (72) 2 (29) / 3 (43)	2 (28)		7	
Total	133 (57) 25 (11) / 108 (46)	99 (42)	3 (1)	235	

NS : Non Significatif

Tableau 3 : Formation par les pairs.

Aucune différence statistiquement significative n'est mise en évidence entre l'attractivité de la démarche et les différentes catégories sociodémographiques.

3. Formation des professionnels de santé

Dans le chapitre suivant nous avons étudié le lien entre l'attractivité de la participation à la formation des professionnels de santé et les différentes catégories sociodémographiques, grâce au test du Chi2.

Pour cela nous avons posé la question :

« *Participer à la formation des professionnels de santé. (Infirmier, médecin, pharmacien, kiné, sage-femme...).* »

Fait déjà, intéressé, pas intéressé ?

Les réponses des usagers interrogés sont présentées dans le tableau suivant :

	Attractivité globale N (%)		Pas intéressé N (%)	Non répondu N (%)	Total N	Test Chi2 p
	Engagé N (%)	Intéressé N (%)				
Genre						
femme	78 (53)	15 (10) / 63 (43)	68 (46)	2 (1)	148	NS
homme	43 (50)	4 (5) / 39 (45)	44 (50)		87	
Tranche d'âge						
18-39 ans	51 (57)	11 (12) / 40 (45)	38 (43)		89	0,05
40-61 ans	56 (53)	7 (7) / 49 (46)	48 (45)	2 (2)	106	
62 ans et plus	14 (35)	1 (3) / 13 (32)	26 (65)		40	
Fréquence de consultation						
rare	22 (51)	2 (4) / 20 (47)	21 (49)		43	NS
occasionnelle	28 (45)	7 (11) / 21 (34)	34 (55)		62	
régulière	70 (55)	10 (8) / 60 (47)	56 (44)	1 (1)	127	
non répondu	1 (33)	0 / 1 (33)	1 (33)	1 (33)	3	
Scolarité						
primaire/collège	16 (50)	1 (3) / 15 (47)	15 (47)	1 (3)	32	NS
lycée	33 (49)	3 (4) / 30 (45)	34 (51)		67	
études supérieures	38 (54)	8 (12) / 30 (42)	32 (45)	1 (1)	71	
non répondu	34 (52)	7 (10) / 27 (42)	31 (48)		65	
Activité professionnelle						
avec	80 (54)	15 (10) / 65 (44)	68 (46)		148	NS
sans	40 (47)	4 (5) / 36 (42)	44 (52)	1 (1)	85	
non répondu	1 (50)	0 / 1 (50)		1 (50)	2	
Statut familial						
célibataire, séparé(e), divorcé(e)	51 (54)	5 (5) / 46 (49)	42 (45)	1 (1)	94	NS
en couple (mariage, pacs, concubinage)	68 (49)	13 (9) / 55 (40)	68 (50)	1 (1)	137	
veuf(ve)	2 (50)	1 (25) / 1 (25)	2 (50)		4	
Enfant(s)						
avec	88 (51)	12 (7) / 76 (44)	85 (48)	1 (1)	174	NS
sans	28 (52)	4 (7) / 24 (45)	25 (46)	1 (2)	54	
non répondu	5 (71)	3 (42) / 2 (29)	2 (29)		7	
Total	121 (51)	19 (8) / 102 (43)	112 (48)	2 (1)	235	

NS : Non Significatif

Tableau 4 : Formation des professionnels de santé.Il existe une différence statistiquement significative ($p < 0,05$) en fonction des tranches d'âge.

4. Évaluation des structures de soin

Dans le chapitre suivant nous avons étudié le lien entre l'attractivité de l'évaluation des structures de soins et les différentes catégories sociodémographiques, grâce au test du Chi2.

Pour cela nous avons posé la question :

« Évaluer des établissements et institutions de santé (cabinet médical, hôpital, clinique, ARS...) pour participer à leur amélioration. »

Fait déjà, intéressé, pas intéressé ?

Les réponses des usagers interrogés sont présentées dans le tableau suivant :

	Attractivité globale N (%) Engagé N (%) / Intéressé N (%)	Pas intéressé N (%)	Non répondu N (%)	Total N	Test Chi2 N
Genre					
femme	111 (75) 6 (4) / 105 (71)	35 (24)	2 (1)	148	NS
homme	62 (71) 8 (9) / 54 (62)	25 (29)		87	
Tranche d'âge					
18-39 ans	71 (80) 7 (8) / 64 (72)	18 (20)		89	NS
40-61 ans	77 (73) 3 (3) / 74 (70)	28 (26)	1 (1)	106	
62 ans et plus	25 (62) 4 (10) / 21 (52)	14 (35)	1 (3)	40	
Fréquence de consultation					
rare	33 (77) 3 (7) / 30 (70)	9 (21)	1 (2)	43	NS
occasionnelle	42 (68) 0 / 42 (68)	20 (32)		62	
régulière	95 (75) 11 (9) / 84 (66)	31 (24)	1 (1)	127	
non répondu	3 (100) 0 / 3 (100)			3	
Scolarité					
primaire/collège	23 (72) 2 (6) / 21 (66)	8 (25)	1 (3)	32	NS
lycée	46 (69) 2 (3) / 44 (66)	21 (31)		67	
études supérieures	58 (82) 4 (6) / 54 (76)	13 (18)		71	
non répondu	46 (70) 6 (9) / 40 (61)	18 (28)	1 (2)	65	
Activité professionnelle					
avec	114 (77) 9 (6) / 105 (71)	34 (23)		148	NS
sans	57 (67) 5 (6) / 52 (61)	26 (31)	2 (2)	85	
non répondu	2 (100) 0 / 2 (100)			2	
Statut familial					
célibataire, séparé(e), divorcé(e)	73 (78) 5 (5) / 68 (73)	21 (22)		94	NS
en couple (mariage, pacs, concubinage)	97 (71) 9 (7) / 88 (64)	38 (28)	2 (1)	137	
veuf(ve)	3 (75) 0 / 3 (75)	1 (25)		4	
Enfant(s)					
avec	126 (73) 10 (6) / 116 (67)	46 (26)	2 (1)	174	NS
sans	42 (78) 3 (6) / 39 (72)	12 (22)		54	
non répondu	5 (71) 1 (14) / 4 (57)	2 (29)		7	
Total	173 (73) 14 (6) / 159 (67)	60 (26)	2 (1)	235	

NS : Non Significatif

Tableau 5 : Évaluation des structures de soins

Aucune différence statistiquement significative n'est mise en évidence entre l'attractivité de la démarche et les différentes catégories sociodémographiques

5. Création de support de communication

Dans le chapitre suivant nous avons étudié le lien entre l'attractivité de la création de support de communication et les différentes catégories sociodémographiques, grâce au test du Chi2.

Pour cela nous avons posé la question :

« Participer à la rédaction de supports (affiches, site internet, vidéo, radio...) destinés à l'information, à la prévention en santé. »

Fait déjà, intéressé, pas intéressé ?

Les réponses des usagers interrogés sont présentées dans le tableau suivant :

	Attractivité globale N (%)		Pas intéressé N (%)	Non répondu N (%)	Total N	Test Chi2 p
	Engagé N (%)	Intéressé N (%)				
Genre						
femme	68 (46)	10 (7) / 58 (39)	76 (51)	4 (3)	148	NS
homme	40 (46)	8 (9) / 32 (37)	46 (53)	1 (1)	87	
Tranche d'âge						
18-39 ans	43 (48)	10 (11) / 33 (37)	45 (51)	1 (1)	89	NS
40-61 ans	46 (44)	5 (5) / 41 (39)	57 (54)	3 (3)	106	
62 ans et plus	19 (47)	3 (7) / 16 (40)	20 (50)	1 (3)	40	
Fréquence de consultation						
rare	22 (51)	3 (7) / 19 (44)	19 (44)	2 (5)	43	NS
occasionnelle	26 (42)	3 (5) / 23 (37)	36 (58)		62	
régulière	59 (46)	12 (9) / 47 (37)	66 (52)	2 (2)	127	
Scolarité						
primaire/collège	15 (47)	2 (6) / 13 (41)	15 (47)	2 (6)	32	NS
lycée	31 (46)	3 (4) / 28 (42)	36 (54)		67	
études supérieures	29 (41)	6 (9) / 23 (32)	41 (58)	1 (1)	71	
non répondu	33 (51)	7 (11) / 26 (40)	30 (46)	2 (3)	65	
Activité professionnelle						
avec	69 (46)	10 (6) / 59 (40)	78 (53)	1 (1)	148	NS
sans	39 (45)	8 (9) / 31 (36)	43 (51)	3 (4)	85	
non répondu	0		1 (50)	1 (50)	2	
Statut familial						
célibataire, séparé(e), divorcé(e)	48 (51)	9 (10) / 39 (41)	44 (47)	2 (2)	94	NS
en couple (mariage, pacs, concubinage)	58 (43)	8 (6) / 50 (37)	76 (55)	3 (2)	137	
veuf(ve)	2 (50)	1 (25) / 1 (25)	2 (50)		4	
Enfant(s)						
avec	81 (47)	12 (7) / 69 (40)	89 (51)	4 (2)	174	NS
sans	26 (48)	6 (11) / 20 (37)	27 (50)	1 (2)	54	
non répondu	1 (14)	0 / 1 (14)	6 (86)		7	
Total	108 (46)	18 (8) / 90 (38)	122 (52)	5 (2)	235	

NS : Non Significatif

Tableau 6 : Support de communication

Aucune différence statistiquement significative n'est mise en évidence entre l'attractivité de la démarche et les différentes catégories sociodémographiques.

6. Recherche participative

Dans le chapitre suivant nous avons étudié le lien entre l'attractivité de la recherche participative et les différentes catégories sociodémographiques, grâce au test du Chi2.

Pour cela nous avons posé la question :

« Participer à des projets de recherche scientifique (choix du sujet, protocole, participation aux investigations...). »

Fait déjà, intéressé, pas intéressé ?

Les réponses des usagers interrogés sont présentées dans le tableau suivant :

	Attractivité globale N (%)		Pas intéressé N (%)	Non Répondu N (%)	Total N	Test Chi2 p
	Engagé N (%)	Intéressé N (%)				
Genre						
femme	61 (42)		82 (55)	5 (3)	148	NS
	4 (3) / 57 (39)					
homme	42 (48)		42 (48)	3 (4)	87	
	3 (3) / 39 (45)					
Tranche d'âge						
18-39 ans	42 (47)		47 (53)		89	NS
	4 (4) / 38 (43)					
40-61 ans	41 (39)		59 (56)	6 (5)	106	
	2 (2) / 39 (37)					
62 ans et plus	20 (50)		18 (45)	2 (5)	40	
	1 (2) / 19 (48)					
Fréquence de consultation						
rare	25 (58)		16 (37)	2 (5)	43	NS
	3 (7) / 22 (51)					
occasionnelle	24 (39)		38 (61)		62	
	0 / 24 (39)					
régulière	54 (43)		70 (55)	3 (2)	127	
	4 (3) / 50 (40)					
non répondu				3 (100)	3	
Scolarité						
primaire/collège	17 (53)		13 (41)	2 (6)	32	NS
	0 / 17 (53)					
lycée	25 (38)		41 (61)	1 (1)	67	
	0 / 25 (38)					
études supérieures	35 (49)		34 (48)	2 (3)	71	
	3 (4) / 32 (45)					
non répondu	26 (40)		36 (55)	3 (5)	65	
	4 (6) / 22 (34)					
Activité professionnelle						
avec	64 (43)		81 (55)	3 (2)	148	NS
	6 (4) / 58 (39)					
sans	38 (44)		43 (51)	4 (5)	85	
	1 (1) / 37 (43)					
non répondu	1 (50)			1 (50)	2	
	0 / 1 (50)					
Statut familial						
célibataire, séparé(e), divorcé(e)	42 (45)		47 (50)	5 (5)	94	NS
	0 / 42 (45)					
en couple (mariage, pacs, concubinage)	59 (43)		75 (55)	3 (2)	137	
	6 (4) / 53 (39)					
veuf(ve)	2 (50)		2 (50)		4	
	1 (25) / 1 (25)					
Enfant(s)						
avec	75 (43)		93 (54)	6 (3)	174	NS
	5 (3) / 70 (40)					
sans	25 (47)		27 (50)	2 (3)	54	
	2 (3) / 23 (44)					
non répondu	3 (43)		4 (57)		7	
	0 / 3 (43)					
Total	103 (44)		124 (53)	8 (3)	235	
	7 (3) / 96 (41)					

NS : Non Significatif

Tableau 7 : Recherche participative

Aucune différence statistiquement significative n'est mise en évidence entre l'attractivité de la démarche et les différentes catégories sociodémographiques.

7. Médiation culturelle

Dans le chapitre suivant nous avons étudié le lien entre l'attractivité de la médiation culturelle et les différentes catégories sociodémographiques, grâce au test du Chi2.

Pour cela nous avons posé la question :

« *Participer à des actions culturelles pour sensibiliser au sujet de la santé (musique, danse, théâtre, photo, vidéo, peinture...).* »

Fait déjà, intéressé, pas intéressé ?

Les réponses des usagers interrogés sont présentées dans le tableau suivant :

	Attractivité globale N (%) Engagé N (%) / Intéressé N (%)	Pas Intéressé N(%)	Non répondu N (%)	Total N	Test Chi2 p
Genre					
femme	91 (61) 15 (10) / 76 (51)	54 (37)	3 (2)	148	NS
homme	54 (62) 7 (8) / 47 (54)	32 (37)	1 (1)	87	
Tranche d'âge					
18-39 ans	60 (67) 10 (11) / 50 (56)	29 (33)		89	0,05
40-61 ans	67 (63) 11 (10) / 56 (53)	36 (34)	3 (3)	106	
62 ans et plus	18 (45) 1 (3) / 17 (42)	21 (52)	1 (3)	40	
Fréquence de consultation					
rare	27 (63) 3 (7) / 24 (56)	14 (32)	2 (5)	43	NS
occasionnelle	38 (61) 3 (5) / 35 (56)	24 (39)		62	
régulière	79 (62) 16 (12) / 63 (50)	47 (37)	1 (1)	127	
non répondu	1 (33) 0 / 1 (33)	1 (33)	1 (33)	3	
Scolarité					
primaire/collège	17 (53) 0 / 17 (53)	13 (41)	2 (6)	32	NS
lycée	44 (65) 3 (4) / 41 (61)	23 (35)		67	
études supérieures	37 (52) 8 (11) / 29 (41)	33 (47)	1 (1)	71	
non répondu	47 (72) 11 (17) / 36 (55)	17 (26)	1 (2)	65	
Activité professionnelle					
avec	99 (67) 15 (10) / 84 (57)	48 (32)	1 (1)	148	0,04
sans	45 (53) 7 (8) / 38 (45)	38 (45)	2 (2)	85	
non répondu	1 (50) 0 / 1 (50)		1 (50)	2	
Statut familial					
célibataire, séparé(e), divorcé(e)	68 (72) 12 (13) / 56 (59)	24 (26)	2 (2)	94	0,006
en couple (mariage, pacs, concubinage)	76 (55) 10 (7) / 66 (48)	59 (43)	2 (2)	137	
veuf(ve)	1 (25) 0 / 1 (25)	3 (75)		4	
Enfant(s)					
avec	109 (62) 16 (9) / 93 (53)	62 (36)	3 (2)	174	NS
sans	31 (57) 6 (11) / 25 (46)	22 (41)	1 (2)	54	
non répondu	5 (71) 0 / 5 (71)	2 (29)		7	
Total général	145 (61) 22 (9) / 123 (52)	86 (37)	4 (2)	235	

NS : Non Significatif

Tableau 8 : Médiation culturelle

Il existe des différences statistiquement significatives ($p < 0,05$) selon les tranches d'âge, l'activité professionnelle et le statut familial.

8. Lieu de partage

Dans le chapitre suivant nous avons étudié le lien entre l'attractivité de l'animation d'un lieu d'échange sur la santé et les différentes catégories sociodémographiques, grâce au test du Chi2.

Pour cela nous avons posé la question :

« *Participer à l'animation d'un lieu d'échange sur la santé.* »

Fait déjà, intéressé, pas intéressé ?

Les réponses des usagers interrogés sont présentées dans le tableau suivant :

	Attractivité globale N (%)	Pas intéressé	Non répondu	Total	Test Chi2
	Engagé N (%) / Intéressé N (%)	N (%)	N (%)	N	p
Genre					
femme	93 (63) 9 (6) / 84 (57)	53 (36)	2 (1)	148	NS
homme	55 (52) 7 (8) / 38 (44)	41 (47)	1 (1)	87	
Tranche d'âge					
18-39 ans	56 (63) 4 (5) / 52 (58)	33 (37)		89	NS
40-61 ans	62 (58) 9 (8) / 53 (50)	41 (39)	3 (3)	106	
62 ans et plus	20 (50) 3 (7) / 17 (43)	20 (50)		40	
Fréquence de consultation					
rare	26 (60) 1 (2) / 25 (58)	16 (38)	1 (2)	43	NS
occasionnelle	36 (58) 3 (5) / 33 (53)	26 (42)		62	
régulière	75 (59) 12 (9) / 63 (50)	51 (40)	1 (1)	127	
non répondu	1 (33) 0 / 1 (33)	1 (33)	1 (33)	3	
Scolarité					
primaire/collège	18 (56) 2 (6) / 16 (50)	12 (38)	2 (6)	32	0,008
lycée	47 (70) 2 (3) / 45 (67)	20 (30)		67	
études supérieures	31 (44) 5 (7) / 26 (37)	39 (55)	1 (1)	71	
non répondu	42 (65) 7 (11) / 35 (54)	23 (35)		65	
Activité professionnelle					
avec	88 (59) 11 (7) / 77 (52)	59 (40)	1 (1)	148	NS
sans	49 (58) 5 (6) / 44 (52)	35 (41)	1 (1)	85	
non répondu	1 (50) 0 / 1 (50)		1 (50)	2	
Satut familial					
célibataire, séparé(e), divorcé(e)	57 (61) 7 (8) / 50 (53)	35 (37)	2 (2)	94	NS
en couple (mariage, pacs, concubinage)	77 (56) 8 (6) / 69 (50)	59 (43)	1 (1)	137	
veuf(ve)	4 (100) 1 (25) / 3 (75)			4	
Enfant(s)					
avec	105 (60) 13 (7) / 92 (53)	67 (39)	2 (1)	174	NS
sans	30 (56) 3 (6) / 27 (50)	23 (42)	1 (2)	54	
non répondu	3 (43) 0 / 3 (43)	4 (57)		7	
Total	138 (59) 16 (7) / 122 (52)	94 (40)	3 (1)	235	

NS : Non Significatif

Tableau 9 : Lieu de partageIl existe une différence statistiquement significative ($p < 0,05$) selon la scolarité.

9. Association de patients

Dans le chapitre suivant nous avons étudié le lien entre l'attractivité de l'adhésion à une association de patients et les différentes catégories sociodémographiques, grâce au test du Chi2.

Pour cela nous avons posé la question :

« *Prendre part à une association de patients.* »

Fait déjà, intéressé, pas intéressé ?

Les réponses des usagers interrogés sont présentées dans le tableau suivant :

	Attractivité globale N (%)		Pas intéressé N (%)	Non répondu N (%)	Total N	Test Chi2 p
	Engagé N (%) / Intéressé N (%)					
Genre						
femme	81 (55)	64 (43)	3 (2)	148	NS	
	6 (4) / 75 (51)					
homme	40 (46)	47 (54)		87		
	5 (6) / 35 (40)					
Tranche d'âge						
18-39 ans	47 (53)	42 (47)		89	NS	
	3 (3) / 44 (50)					
40-61 ans	56 (53)	48 (45)	2 (2)	106		
	5 (5) / 51 (48)					
62 ans et plus	18 (45)	21 (53)	1 (2)	40		
	3 (7) / 15 (38)					
Fréquence de consultation						
rare	23 (53)	19 (44)	1 (3)	43	NS	
	1 (2) / 22 (51)					
occasionnelle	27 (43)	35 (57)		62		
	2 (3) / 25 (40)					
régulière	69 (54)	57 (45)	1 (1)	127		
	8 (6) / 61 (48)					
non répondu	2 (67)		1 (33)	3		
	0 / 2 (67)					
Scolarité						
primaire/collège	17 (53)	14 (44)	1 (3)	32	NS	
	3 (9) / 14 (44)					
lycée	38 (57)	29 (43)		67		
	2 (3) / 36 (54)					
études supérieures	30 (42)	40 (56)	1 (2)	71		
	3 (4) / 27 (38)					
non répondu	36 (56)	28 (43)	1 (1)	65		
	3 (5) / 33 (51)					
Activité						
avec	77 (52)	71 (48)		148	NS	
	8 (5) / 69 (47)					
sans	43 (50)	40 (47)	2 (3)	85		
	3 (3) / 40 (47)					
non répondu	1 (50)		1 (50)	2		
	0 / 1 (50)					
Statut familial						
célibataire, séparé(e), divorcé(e)	50 (53)	43 (46)	1 (1)	94	NS	
	5 (5) / 45 (48)					
en couple (mariage, pacs, concubinage)	67 (49)	68 (50)	2 (1)	137		
	5 (4) / 62 (45)					
veuf(ve)	4 (100)			4		
	1 (25) / 3 (75)					
Enfant(s)						
avec	89 (51)	83 (48)	2 (1)	174	NS	
	5 (3) / 84 (48)					
sans	28 (52)	25 (46)	1 (2)	54		
	4 (7) / 24 (45)					
non répondu	4 (58)	3 (42)		7		
	2 (29) / 2 (29)					
Total général	121 (52)	111 (47)	3 (1)	235		
	11 (5) / 110 (47)					

NS : Non Significatif

Tableau 10 : Association de patients.

Aucune différence statistiquement significative n'est mise en évidence entre l'attractivité de la démarche et les différentes catégories sociodémographiques.

C. Domaines d'application de la participation en santé

Dans la partie suivante nous avons évalué la motivation des usagers à s'engager ou non dans différents domaines d'application de la participation en santé que nous avons choisi d'évaluer :

- Maladies chroniques (diabète, hypertension, insuffisance cardiaque...).
- Organisation du système de santé.
- Vieillesse/ Isolement/ Maintien à domicile.
- Contraception/ Grossesse/ Parentalité.
- Risque professionnel/ Surmenage/ Reconversion.
- Fin de vie/ Soins palliatifs.
- Relations intimes/ Vie conjugale/ Sexualité.
- Troubles psychologiques (dépression, anxiété...).
- Activité physique/ Bien-être.
- Alimentation/ Diététique.
- Handicap/ Dépendance.
- Environnement/ Pollution.
- Addiction avec (tabac, alcool, cannabis...) ou sans substances (jeux, pornographie...).

Les résultats sont présentés de la manière suivante :

- description de la motivation moyenne pour les domaines d'application de la participation des patients : page 97
- comparaison de la motivation selon les différents domaines d'application de la participation en santé : page 98
- analyse bi variée de l'attractivité des démarches participatives en fonction des catégories sociodémographiques : pages 99 à 111

Nous avons demandé aux personnes interrogées de :

« Cocher les domaines qui vous motivent à vous engager ? » parmi la liste présentée plus haut.

En précisant que zéro, une ou plusieurs réponses étaient possibles.

La motivation moyenne des personnes ayant répondu à cette enquête est présentée dans la figure suivante :

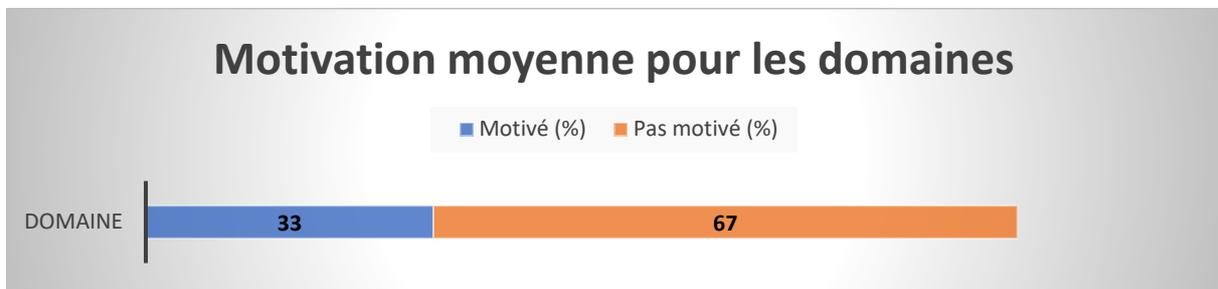


Figure 12 : Histogramme de la motivation moyenne pour les domaines d'application de la participation

La figure suivante décrit le détail de la motivation des répondants pour chaque domaine, en pourcentage :

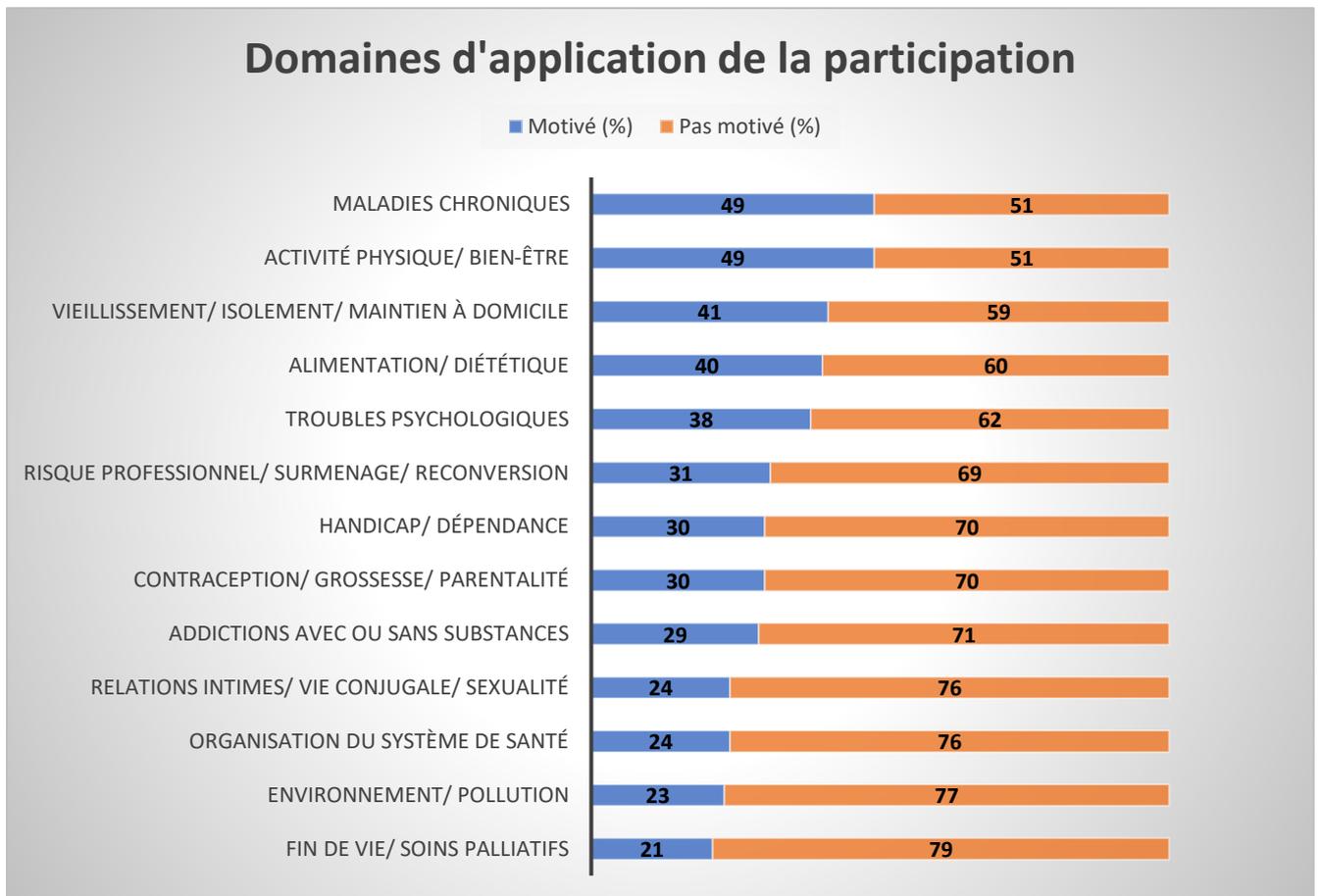


Figure 13 : Histogramme de comparaison des domaines d'application de la participation en santé

1. Maladies chroniques

Concernant la motivation à s'engager ou non dans le domaine des maladies chroniques, les résultats des répondants sont présentés dans le tableau suivant :

	Motivé N (%)	Pas motivé N (%)	Total (N)	Test Chi2 p
Genre				
femme	78 (53)	70 (47)	148	NS
homme	36 (41)	51 (59)	87	
Tranche d'âge				
18-39 ans	43 (48)	46 (52)	89	NS
40- 61 ans	52 (49)	54 (51)	106	
62 ans et plus	19 (48)	21 (52)	40	
Fréquence de consultation				
rare	14 (33)	29 (67)	43	0,005
occasionnelle	26 (42)	36 (58)	62	
régulière	74 (58)	53 (42)	127	
non répondu		3 (100)	3	
Scolarité				
primaire/collège	26 (81)	6 (19)	32	0,0001
lycée	27 (40)	40 (60)	67	
études supérieures	29 (41)	42 (59)	71	
non répondu	32 (49)	33 (51)	65	
Activité professionnelle				
avec	62 (42)	86 (58)	148	0,007
sans	51 (60)	34 (40)	85	
non répondu	1 (50)	1 (50)	2	
Statut familial				
célibataire, séparé, divorcé	46 (49)	48 (51)	94	NS
en couple (mariage, pacs, concubinage)	67 (49)	70 (51)	137	
veuf(ve)	1 (25)	3 (75)	4	
Enfants				
avec	87 (50)	87 (50)	174	NS
sans	24 (44)	30 (56)	54	
non répondu	3 (43)	4 (57)	7	
Total	114 (49)	121 (51)	235	

NS : Non Significatif

Tableau 11 : Maladies chroniques.

Il existe une différence statistiquement significative ($p < 0,05$) selon la fréquence de consultation du médecin généraliste, selon la scolarité, et selon l'activité professionnelle.

2. Activité physique, Bien-être

Concernant la motivation à s'engager ou non dans le domaine des activités physiques et de bien-être, les résultats des répondants sont présentés dans le tableau suivant :

	Motivé N (%)	Pas motivé N (%)	Total N	Test Chi2 p
Genre				
femme	69 (47)	79 (53)	148	NS
homme	46 (53)	41 (47)	87	
Tranche d'âge				
18-39 ans	42 (47)	47 (53)	89	NS
40-61 ans	55 (52)	51 (48)	106	
62 ans et plus	18 (45)	22 (55)	40	
Fréquence de consultation				
rare	21 (49)	22 (51)	43	NS
occasionnelle	33 (53)	29 (47)	62	
régulière	61 (48)	66 (52)	127	
non répondu		3 (100)	3	
Scolarité				
primaire/collège	20 (63,5)	12 (37,5)	32	0,005
lycée	38 (57)	29 (43)	67	
études supérieures	24 (34)	47 (66)	71	
non répondu	33 (51)	32 (49)	65	
Activité professionnelle				
avec	72 (49)	76 (51)	148	NS
sans	42 (49)	43 (51)	85	
non répondu	1 (50)	1 (50)	2	
Statut familial				
célibataire, séparé, divorcé	50 (53)	44 (47)	94	NS
en couple (mariage, pacs, concubinage)	63 (46)	74 (54)	137	
veuf(ve)	2 (50)	2 (50)	4	
Enfant(s)				
avec	82 (47)	92 (53)	174	NS
sans	30 (56)	24 (44)	54	
non répondu	3 (43)	4 (57)	7	
Total	115 (49)	120 (51)	235	

NS : Non Significatif

Tableau 12 : Activités physiques et de Bien-être

Il existe une différence statistiquement significative ($p < 0,05$) selon la scolarité.

3. Vieillesse, Isolement, Maintien à domicile

Concernant la motivation à s'engager ou non dans le domaine du vieillissement, de l'isolement, du maintien à domicile, les résultats des répondants sont présentés dans le tableau suivant :

	Motivé N (%)	Pas motivé N (%)	Total N	Test Chi2 p
Genre				
femme	67 (45)	81 (55)	148	NS
homme	29 (33)	58 (67)	87	
Tranche d'âge				
18-39 ans	35 (39)	54 (61)	89	NS
40- 61 ans	40 (38)	66 (62)	106	
62 ans et plus	21 (53)	19 (48)	40	
Fréquence de consultation				
rare	17 (40)	26 (60)	43	NS
occasionnelle	25 (40)	37 (60)	62	
régulière	53 (42)	74 (58)	127	
non répondu	1 (33)	2 (67)	3	
Scolarité				
primaire/collège	20 (63)	12 (38)	32	0,007
lycée	32 (48)	35 (52)	67	
étude supérieure	22 (31)	49 (69)	71	
non répondu	22 (34)	43 (66)	65	
Activité professionnelle				
avec	58 (39)	90 (61)	148	NS
sans	37 (44)	48 (56)	85	
non répondu	1 (50)	1 (50)	2	
Statut familial				
célibataire, séparé(e), divorcé(e)	49 (52)	45 (48)	94	0,002
en couple (mariage, pacs, concubinage)	44 (32)	93 (68)	137	
veuf(ve)	3 (75)	1 (25)	4	
Enfant(s)				
avec	70 (40)	104 (60)	174	NS
sans	25 (46)	29 (54)	54	
non répondu	1 (14)	6 (86)	7	
Total	96 (41)	139 (59)	235	

NS : Non Significatif

Tableau 13 : Vieillesse, Isolement, Maintien à domicile

Il existe une différence statistiquement significative ($p < 0,05$) selon la scolarité, et selon le statut familial.

4. Alimentation, Diététique

Concernant la motivation à s'engager ou non dans le domaine de l'alimentation et de la diététique, les résultats des répondants sont présentés dans le tableau suivant :

	Motivé N (%)	Pas motivé N (%)	Total N	Test Chi2 p
Genre				
femme	62 (42)	86 (58)	148	NS
homme	31 (36)	56 (64)	87	
Tranche d'âge				
18-39 ans	33 (37)	56 (63)	89	NS
40-61 ans	42 (40)	64 (60)	106	
62 ans et plus	18 (45)	22 (55)	40	
Fréquence de consultation				
rare	18 (42)	25 (58)	43	NS
occasionnelle	22 (35)	40 (65)	62	
régulière	52 (41)	75 (59)	127	
non répondu	1 (33)	2 (67)	3	
Scolarité				
primaire/collège	16 (50)	16 (50)	32	0,04
lycée	30 (45)	37 (55)	67	
études supérieures	20 (28)	51 (72)	71	
non répondu	27 (42)	38 (58)	65	
Activité professionnelle				
avec	52 (35)	96 (65)	148	NS
sans	40 (47)	45 (53)	85	
non répondu	1 (50)	1 (50)	2	
Statut familial				
célibataire, séparé(e), divorcé(e)	36 (38)	58 (62)	94	NS
en couple (mariage, pacs, concubinage)	54 (39)	83 (61)	137	
veuf(ve)	3 (75)	1 (25)	4	
Enfant(s)				
avec	72 (41)	102 (59)	174	NS
sans	20 (37)	34 (63)	54	
non répondu	1 (14)	6 (86)	7	
Total	93 (40)	142 (60)	235	

NS : Non Significatif

Tableau 14 : Alimentation, Diététique

Il existe une différence statistiquement significative ($p < 0,05$) selon la scolarité.

5. Troubles psychologiques (anxiété, dépression...)

Concernant la motivation à s'engager ou non dans le domaine des troubles psychologiques, les résultats des répondants sont présentés dans le tableau suivant :

	Motivé N(%)	Pas motivé N(%)	Total N	Test Chi2 p
Genre				
femme	65 (44)	83 (56)	148	0,01
homme	24 (28)	63 (72)	87	
Tranche d'âge				
18-39 ans	39 (44)	50 (56)	89	NS
40-61 ans	40 (38)	66 (62)	106	
62 ans et plus	10 (25)	30 (75)	40	
Fréquence de consultation				
rare	13 (30)	30 (70)	43	NS
occasionnelle	24 (39)	38 (61)	62	
régulière	52 (41)	75 (59)	127	
non répondu		3 (100)	3	
Scolarité				
primaire/collège	15 (47)	17 (53)	32	NS
lycée	24 (36)	43 (64)	67	
étude supérieure	28 (39)	43 (61)	71	
non répondu	22 (34)	43 (66)	65	
Activité professionnelle				
avec	60 (41)	88 (59)	148	NS
sans	28 (33)	57 (67)	85	
non répondu	1 (50)	1 (50)	2	
Statut familial				
célibataire, séparé(e), divorcé(e)	43 (46)	51 (54)	94	NS
en couple (mariage, pacs, concubinage)	46 (34)	91 (66)	137	
veuf(ve)		4 (100)	4	
Enfant(s)				
avec	67 (39)	107 (61)	174	NS
sans	20 (37)	34 (63)	54	
non répondu	2 (29)	5 (71)	7	
Total	89 (38)	146 (62)	235	

NS : Non Significatif

Tableau 15 : Troubles psychologiques

Il existe une différence statistiquement significative ($p < 0,05$) selon le genre.

6. Risques professionnels, Surmenage, Reconversion

Concernant la motivation à s'engager ou non dans le domaine du risque professionnel, du surmenage et de la reconversion, les résultats des répondants sont présentés dans le tableau suivant :

	Motivé N (%)	Pas motivé N (%)	Total N	Test Chi2 p
Genre				
femme	50 (34)	98 (66)	148	NS
homme	24 (28)	63 (72)	87	
Tranche d'âge				
18-39 ans	34 (38)	55 (62)	89	0,03
40-61 ans	34 (32)	72 (68)	106	
62 ans et plus	6 (15)	34 (85)	40	
Fréquence de consultation				
rare	13 (30)	30 (70)	43	NS
occasionnelle	25 (40)	37 (60)	62	
régulière	34 (27)	93 (73)	127	
non répondu	2 (67)	1 (33)	3	
Scolarité				
primaire/collège	13 (41)	19 (59)	32	0,02
lycée	14 (21)	53 (79)	67	
étude supérieure	29 (41)	42 (59)	71	
non répondu	18 (28)	47 (72)	65	
Activité professionnelle				
avec	57 (39)	91 (61)	148	0,001
sans	16 (19)	69 (81)	85	
non répondu	1 (50)	1 (50)	2	
Statut familial				
célibataire, séparé, divorcé	25 (27)	69 (73)	94	NS
en couple (mariage, pacs, concubinage)	48 (35)	89 (65)	137	
veuf(ve)	1 (25)	3 (75)	4	
Enfant(s)				
avec	57 (33)	117 (67)	174	NS
sans	16 (30)	38 (70)	54	
non répondu	1 (14)	6 (86)	7	
Total	74 (31)	161 (69)	235	

NS : Non Significatif

Tableau 16 : Risques professionnels, Surmenage, Reconversion

Il existe une différence statistiquement significative ($p < 0,05$) selon la tranche d'âge, la scolarité et l'activité professionnelle.

7. Handicap, Dépendance

Concernant la motivation à s'engager ou non dans le domaine du handicap et de la dépendance, les résultats des répondants sont présentés dans le tableau suivant :

	Motivé N (%)	Pas motivé N (%)	Total N	Test Chi2 p
Genre				
femme	49 (33)	99 (67)	148	NS
homme	22 (25)	65 (75)	87	
Tranche d'âge				
18-39 ans	24 (27)	65 (73)	89	NS
40-61 ans	34 (32)	72 (68)	106	
62 ans et plus	13 (33)	27 (68)	40	
Fréquence de consultation				
rare	9 (21)	34 (79)	43	NS
occasionnelle	15 (24)	47 (76)	62	
régulière	46 (36)	81 (64)	127	
non répondu	1 (33)	2 (67)	3	
Scolarité				
primaire/collège	19 (59)	13 (41)	32	0,001
lycée	20 (30)	47 (70)	67	
études supérieures	17 (24)	54 (76)	71	
non répondu	15 (23)	50 (77)	65	
Activité professionnelle				
avec	40 (27)	108 (73)	148	NS
sans	30 (35)	55 (65)	85	
non répondu	1 (50)	1 (50)	2	
Statut familial				
célibataire, séparé(e), divorcé(e)	35 (37)	59 (63)	94	NS
en couple (mariage, pacs, concubinage)	36 (26)	101 (74)	137	
veuf(ve)		4 (100)	4	
Enfant(s)				
avec	50 (29)	124 (71)	174	NS
sans	18 (33)	36 (67)	54	
non répondu	3 (43)	4 (57)	7	
Total	71 (30)	164 (70)	235	

NS : Non Significatif

Tableau 17 : Handicap, Dépendance

Il existe une différence statistiquement significative ($p < 0,05$) selon la scolarité.

8. Contraception, Grossesse, Parentalité

Concernant la motivation à s'engager ou non dans le domaine de la contraception, de la grossesse, de la parentalité, les résultats des répondants sont présentés dans le tableau suivant :

	Motivé N (%)	Pas motivé N (%)	Total N	Test Chi2 p
Genre				
femme	61 (41)	87 (59)	148	1,6x10 ⁻⁶
homme	10 (11)	77 (89)	87	
Tranche d'âge				
18-39 ans	48 (54)	41 (46)	89	4,3x10 ⁻⁹
40-61 ans	18 (17)	88 (83)	106	
62 ans et plus	5 (13)	35 (88)	40	
Fréquence de consultation				
rare	13 (30)	30 (70)	43	0,01
occasionnelle	28 (45)	34 (55)	62	
régulière	30 (24)	97 (76)	127	
non répondu		3 (100)	3	
Scolarité				
primaire/collège	8 (25)	24 (75)	32	NS
lycée	18 (27)	49 (73)	67	
études supérieures	26 (37)	45 (63)	71	
non répondu	19 (29)	46 (71)	65	
Activité professionnelle				
avec	46 (31)	102 (69)	148	NS
sans	25 (29)	60 (71)	85	
non répondu		2 (100)	2	
Statut familial				
célibataire, séparé(e), divorcé(e)	35 (37)	59 (63)	94	NS
en couple (mariage, pacs, concubinage)	36 (26)	101 (74)	137	
veuf(ve)		4 (100)	4	
Enfant(s)				
avec	48 (28)	126 (72)	174	NS
sans	22 (41)	32 (59)	54	
non répondu	1 (14)	6 (86)	7	
Total	71 (30)	164 (70)	235	

NS : Non Significatif

Tableau 18 : Contraception, Grossesse, Parentalité.

Il existe une différence statistiquement significative ($p < 0,05$) selon le genre, selon la tranche d'âge et selon la fréquence de consultation.

9. Addiction avec (tabac, alcool, cannabis...) et sans (jeux, pornographie...) substances.

Concernant la motivation à s'engager ou non dans le domaine de l'addiction, les résultats des répondants sont présentés dans le tableau suivant :

	Motivé N (%)	Pas motivé N (%)	Total N	Test Chi2 p
Genre				
femme	39 (26)	109 (74)	148	NS
homme	29 (33)	58 (67)	87	
Tranche d'age				
18-39 ans	27 (30)	62 (70)	89	NS
40-61 ans	27 (25)	79 (75)	106	
62 ans et plus	14 (35)	26 (65)	40	
Fréquence de consultation				
rare	13 (30)	30 (70)	43	NS
occasionnelle	18 (29)	44 (71)	62	
régulière	37 (29)	90 (71)	127	
non répondu		3 (100)	3	
Scolarité				
primaire/collège	9 (28)	23 (72)	32	NS
lycée	25 (37)	42 (63)	67	
études supérieures	18 (25)	53 (75)	71	
non répondu	16 (25)	49 (75)	65	
Activité professionnelle				
avec	40 (27)	108 (73)	148	NS
sans	27 (32)	58 (68)	85	
non répondu	1 (50)	1 (50)	2	
Statut familial				
célibataire, séparé(e), divorcé(e)	34 (36)	60 (64)	94	0,04
en couple (mariage, pacs, concubinage)	33 (24)	104 (76)	137	
veuf (ve)	1 (25)	3 (75)	4	
Enfant(s)				
avec	43 (25)	131 (75)	174	0,02
sans	22 (41)	32 (59)	54	
non répondu	3 (43)	4 (57)	7	
Total général	68 (29)	167 (71)	235	

NS : Non Significatif

Tableau 19 : Addiction avec ou sans substances.

Il existe une différence statistiquement significative ($p < 0,05$) selon le statut familial et le fait d'avoir des enfants ou non.

10. Relations intimes, Vie conjugale, Sexualité

Concernant la motivation à s'engager ou non dans le domaine des relations intimes, de la vie conjugale et de la sexualité, les résultats des répondants sont présentés dans le tableau suivant :

	Motivé N (%)	Pas motivé N (%)	Total N	Test Chi2 p
Genre				
femme	34 (23)	114 (77)	148	NS
homme	22 (25)	65 (75)	87	
Tranche d'âge				
18-39 ans	26 (29)	63 (71)	89	NS
40-61 ans	20 (19)	86 (81)	106	
62 ans et plus	10 (25)	30 (75)	40	
Fréquence de consultation				
rare	8 (19)	35 (81)	43	NS
occasionnelle	16 (26)	46 (74)	62	
régulière	32 (25)	95 (75)	127	
non répondu		3 (100)	3	
Scolarité				
primaire/collège	11 (34)	21 (66)	32	NS
lycée	13 (19)	54 (81)	67	
études supérieures	16 (23)	55 (77)	71	
non répondu	16 (25)	49 (75)	65	
Activité professionnelle				
avec	33 (22)	115 (78)	148	NS
sans	23 (27)	62 (73)	85	
non répondu		2 (100)	2	
Statut familial				
célibataire, séparé(e), divorcé(e)	25 (27)	69 (73)	94	NS
en couple (mariage, pacs, concubinage)	28 (20)	109 (80)	137	
veuf(ve)	3 (75)	1 (25)	4	
Enfants				
avec	39 (22)	135 (78)	174	NS
sans	16 (30)	38 (70)	54	
non répondu	1 (14)	6 (86)	7	
Total	56 (24)	179 (76)	235	

NS : Non Significatif

Tableau 20 : Relations intimes, Vie conjugale, Sexualité

Il n'existe pas de différence statistiquement significative entre les différentes catégories sociodémographiques.

11. Organisation du système de santé

Concernant la motivation à s'engager ou non dans le domaine de l'organisation du système de santé, les résultats des répondants sont présentés dans le tableau suivant :

	Motivé N (%)	Pas motivé N (%)	Total N	Test Chi2 p
Genre				
femme	36 (24)	112 (76)	148	NS
homme	21 (24)	66 (76)	87	
Tranche d'âge				
18-39 ans	24 (27)	65 (73)	89	NS
40-61 ans	21 (20)	85 (80)	106	
62 ans et plus	12 (30)	28 (70)	40	
Fréquence de consultation				
rare	11 (26)	32 (74)	43	NS
occasionnelle	12 (19)	50 (81)	62	
régulière	33 (26)	94 (74)	127	
non répondu	1 (33)	2 (67)	3	
Scolarité				
primaire/collège	15 (47)	17 (53)	32	0,02
lycée	13 (19)	54 (81)	67	
études supérieures	20 (28)	51 (72)	71	
non répondu	9 (14)	56 (86)	65	
Activité professionnelle				
avec	31 (21%)	117 (79)	148	NS
sans	24 (28)	61 (72)	85	
non répondu	2 (100)		2	
Statut familial				
célibataire, séparé(e), divorcé(e)	19 (20)	75 (80)	94	NS
en couple (mariage, pacs, concubinage)	37 (27)	100 (73)	137	
veuf(ve)	1 (25)	3 (75)	4	
Enfants				
avec	43 (25)	131 (75)	174	NS
sans	14 (26)	40 (74)	54	
non répondu		7 (100)	7	
Total	57 (24)	178 (76)	235	

NS : Non Significatif

Tableau 21 : Organisation du système de santé

Il existe une différence statistiquement significative ($p < 0,05$) selon la scolarité.

12. Environnement, Pollution

Concernant la motivation à s'engager ou non dans le domaine de l'environnement et de la pollution, les résultats des répondants sont présentés dans le tableau suivant :

	Motivé N (%)	Pas motivé N (%)	Total N	Test Chi2 p
Genre				
femme	30 (20)	118 (80)	148	NS
homme	25 (29)	62 (71)	87	
Tranche d'âge				
18-39 ans	16 (18)	73 (82)	89	NS
40-61 ans	25 (24)	81 (76)	106	
62 ans et plus	14 (35)	26 (65)	40	
Fréquence de consultation				
rare	12 (28)	31 (72)	43	NS
occasionnelle	12 (19)	50 (81)	62	
régulière	31 (24)	96 (76)	127	
non répondu		3 (100)	3	
Scolarité				
primaire/collège	14 (44)	18 (56)	32	0,01
lycée	19 (28)	48 (72)	67	
études supérieures	12 (17)	59 (83)	71	
non répondu	10 (15)	55 (85)	65	
Activité professionnelle				
avec	29 (20)	119 (80)	148	NS
sans	25 (29)	60 (71)	85	
non répondu	1 (50)	1 (50)	2	
Satut familial				
célibataire, séparé(e), divorcé(e)	23 (24)	71 (76)	94	NS
en couple (mariage, pacs, concubinage)	31 (23)	106 (77)	137	
veuf(ve)	1 (25)	3 (75)	4	
Enfant(s)				
avec	40 (23)	134 (77)	174	NS
sans	14 (26)	40 (74)	54	
non répondu	1 (14)	6 (86)	7	
Total	55 (23)	180 (77)	235	

NS : Non Significatif

Tableau 22 : Environnement, Pollution

Il existe une différence statistiquement significative ($p < 0,05$) selon la scolarité.

13. Fin de vie, Soins palliatifs

Concernant la motivation à s'engager ou non dans le domaine des soins palliatifs et de la fin de vie, les résultats des répondants sont présentés dans le tableau suivant :

	Motivé N (%)	Pas motivé N (%)	Total N	Test Chi2 p
Genre				
femme	36 (24)	112 (76)	148	NS
homme	14 (16)	73 (84)	87	
Tranche d'âge				
18-39 ans	18 (20)	71 (80)	89	0,004
40-61 ans	16 (15)	90 (85)	106	
62 ans et plus	16 (40)	24 (60)	40	
Fréquence de consultation				
rare	7 (16)	36 (84)	43	NS
occasionnelle	10 (16)	52 (84)	62	
régulière	33 (26)	94 (74)	127	
non répondu		3 (100)	3	
Scolarité				
primaire/collège	14 (44)	18 (56)	32	0,003
lycée	11 (16)	56 (84)	67	
étude supérieure	12 (17)	59 (83)	71	
non répondu	13 (20)	52 (80)	65	
Activité professionnelle				
avec	29 (20)	119 (80)	148	NS
sans	21 (25)	64 (75)	85	
non répondu		2 (100)	2	
Statut familial				
célibataire, séparé(e), divorcé(e)	24 (26)	70 (74)	94	NS
en couple (mariage, pacs, concubinage)	26 (19)	111 (81)	137	
veuf(ve)		4 (100)	4	
Enfant(s)				
avec	39 (22)	135 (78)	174	NS
sans	10 (19)	44 (81)	54	
non répondu	1 (14)	6 (86)	7	
Total	50 (21)	185 (79)	235	

NS : Non Significatif

Tableau 23 : Fin de vie, Soins palliatifs

Il existe une différence statistiquement significative ($p < 0,05$) selon la tranche d'âge, et selon la scolarité.

D. Autres résultats

1. Échelle d'évaluation de l'intérêt du questionnaire

A l'aide d'une échelle de Likert nous avons évalué l'intérêt des usagers pour le questionnaire en leur posant la question suivante :

« Qu'avez-vous pensé de ce questionnaire ? Merci d'entourer la lettre qui correspond le mieux à votre ressenti. »

A : Très intéressant,

B : Intéressant,

C : Indifférent,

D : Peu intéressant,

E : Pas intéressant du tout.

Sur les 235 répondants : 58 le trouvent très intéressant, 144 le trouvent intéressant, 21 sont indifférents, 9 le considèrent comme peu intéressant, 2 comme pas du tout intéressant, et 1 personne n'a pas répondu.

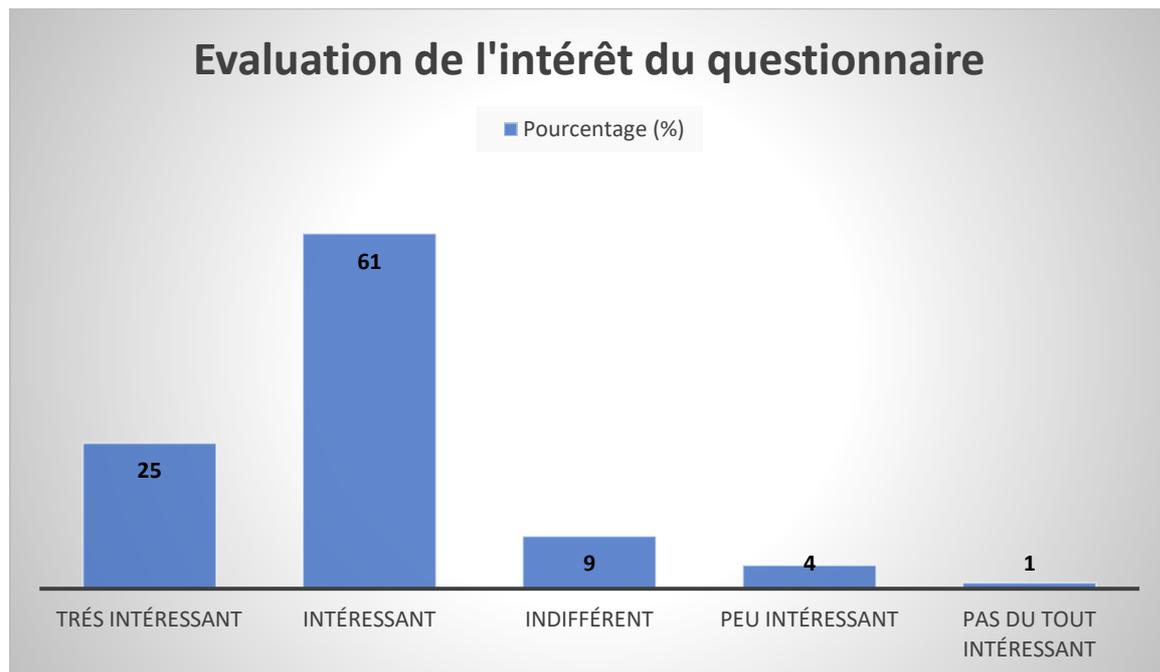


Figure 14 : Échelle d'évaluation de l'intérêt du questionnaire

2. Aide au remplissage

Sur les 235 personnes interrogées, 15 ont bénéficié de mon aide pour remplir le questionnaire.

3. Réponses libres

Les autres domaines d'applications cités par les patients comme motivant leur engagement sont : les accidents vasculaires cérébraux, le rééquilibrage émotionnel et physique, l'éducation parentale et la maltraitance.

A la question, avez-vous des suggestions pour améliorer le rôle des patients, les réponses libres, par ordre de réception, sont les suivantes :

« Accentuer sur l'impact de la non mise en application des idées présentes sur le questionnaire. »

« Le patient est acteur de sa santé. En tant que personnel de santé moi-même (IDE) il est primordial de placer le patient en première place de sa prise en charge. »

« Le confort des fauteuils est une première chose à améliorer, vu le temps passé dans la salle d'attente, des bancs en bois ne sont pas adaptés, des écrans avec des dessins animés pour les enfants en attente serait plus agréables pour eux. Un site internet avec possibilité de réserver son heure. »

« Pas intéressée pour l'instant cause Covid. »

« Prévention. »

« À mon âge j'ai du mal à sortir, je dois m'occuper de mon mari et de ma maison. »

« Avec la pression de la vie quotidienne, on devient plus sensible aux maladies. Mon avis est de vivre à son rythme, d'apprécier le temps, la nature (slow life). »

« L'écoute devrait être plus importante, plus de temps lors des visites. »

« Hélas nous ne pouvons traiter au cas par cas, le patient peut un jour être comblé par sa prise en charge médicale, un autre être lésé. Pour une réponse rapide, améliorer le rôle du patient passe par l'amélioration de l'accès et l'augmentation du personnel soignant. »

« Il faudrait créer plus de structure type maison de santé avec des équipes pluridisciplinaires qui échangeraient entre eux et surtout avec le patient pour une

coordination des soins et favoriser un espace et un temps d'échange entre patients et professionnels de santé. »

« Prendre des nouvelles des patients. »

« Infos sur les spécialistes selon pathologies. »

« L'attente en salle trop longue. »

« Être à l'heure, respecter l'ordre d'arrivée. »

« Beaucoup de maladie liée au mode de vie. »

« Faire plus attention aux patients, les médecins ne contrôlent pas assez leur patient. »

« Enquêtes, Simulation »

« Plus de prévention sur leurs maladies, plus d'accompagnement dans les structures et domiciles, plus d'accompagnement sur internet et recherche des maladies. »

« Plus d'explication, soutien dans le domaine de la douleur chronique. »

« Être à l'écoute des patients. »

« Un peu moins d'attente. »

« Prendre en compte les libertés individuelles dans les soins, exemple avec le vaccin covid. Ce qui relève de la santé, d'un traitement doit rester un choix éclairé non imposé. »

« Essayer de les voir comme des personnes et non comme des "maladies" (mettre en avant l'humain). »

« Difficile de trouver du temps... Augmenter la sensibilisation à la santé, consultations dédiées pour après être motivé/ plus investi à participer à des actions. »

« Les patients de mon âge avec une pathologie aussi lourde, ne peuvent pas faire grand-chose. »

« Être à l'écoute. »

« Se faire confiance avant tout et être conscient du fait que tout peut se guérir avec un équilibre intérieur et une hygiène de vie saine. »

« Pas vraiment d'idées mais j'aimerais que le gouvernement fasse plus pour les handicapés (pour leur quotidien). »

« Être plus à l'ECOUTE des patients. Expliquer les choses. »

« Prendre leur avis régulièrement sur leur prise en charge et le système de santé. »

« Ne rien cacher vis-à-vis du médecin spécialiste. Ne pas croire ce qu'on lit sur Internet. »

« Les inciter à être acteurs de la prévention-santé (témoignages et participation aux journées de prévention). Leur expliquer ce qu'est le rôle des patients. Leur donner des outils pour être autonome dans ce rôle. »

« Je dis toujours aux gens de remettre leurs vies entre les mains de notre sauveur Jésus Christ, avec foi, croyance, confiance. Lui seul pourra sauver et guérir les nations. »

« Formation relationnelle pour les professionnels (surtout à l'hôpital). »

« Leur demander comment s'est passé leur séjour. »

« Plus de médecin dans le cabinet et si possible moins d'attente. »

« Qu'ils soient respectés dans leur humanité par tous les professionnels de santé. Ne pas être considéré comme du bétail. »

« Lutte contre l'obésité. »

« Pour les patients ici à la Réunion, faut il y a des médecins à domicile (cas urgent). »

« Se faire vacciner est la meilleure des choses qu'il soit au cours de cette pandémie. »

« Plus de prévention surtout quand on est rejeté par sa famille, plus ses propres enfants, je vous parle car c'est mon cas. »

« Accompagnement dans les soins. »

« Proposer un suivi proche du patient peut-être en anonyme justement pour que le ou les patients se sentent plus en confiance. Ensuite leur offrir plus de formation afin d'être mieux renseigné. »

« Je pense que la médecine traditionnelle devrait s'appuyer aussi sur les médecines parallèles naturelles (homéopathie, naturopathie, nutrition et micro-nutrition, etc...) pour une approche plus holistique. »

« Reste un très gros travail à faire sur l'isolement des personnes âgées. Pas d'idées pour l'instant mais réfléchis dans ce sens. »

Les réponses libres des patients sont retranscrites telles quelles, je me suis permise de rectifier l'orthographe.

Nous avons choisi de ne pas proposer d'analyse, ni de classification des verbatim.

V. Discussion

A. Résultat principal et hypothèses

1. Population

a) *Caractéristiques de la population*

D'après le dossier complet de 2018, traitant de la Réunion réalisé par l'INSEE, la répartition de la population par genre est de 52% de femme et 48% d'homme.

L'échantillon sur lequel s'appuie cette enquête d'opinion est constitué de 63% de femmes et 37% d'hommes.

Le dossier complet de 2018, sur la Réunion, de l'INSEE, décrit la structure de la population de la sorte :

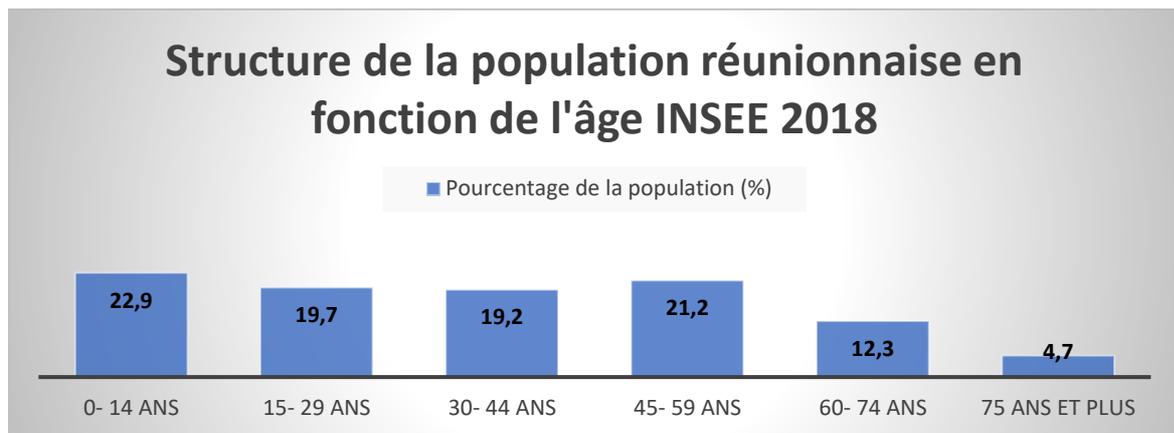


Figure 15 Structure de la population réunionnaise en fonction de l'âge, INSEE 2018

Dans cet échantillon les répondants se répartissent de la sorte dans les tranches d'âge choisies :

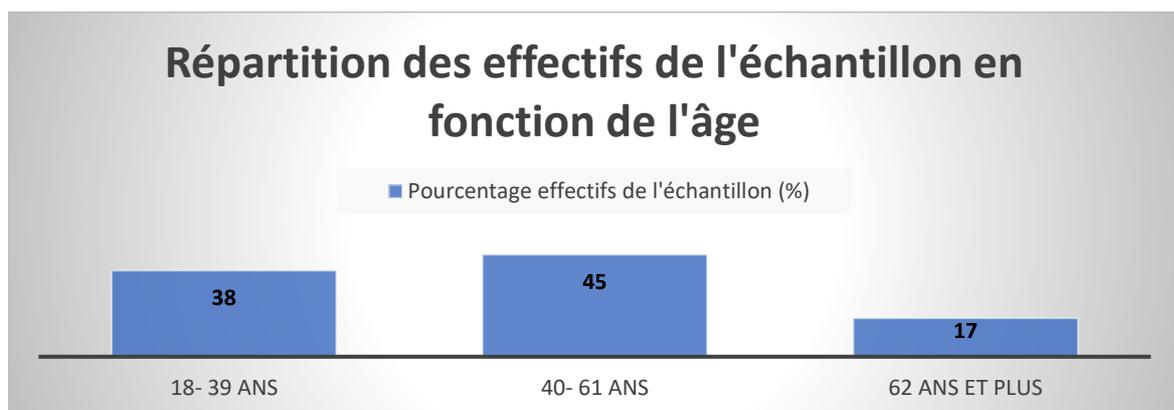


Figure 16 : Répartition des effectifs de l'échantillon en fonction de l'âge

Je n'ai pas pu effectuer de diagramme de comparaison car les tranches d'âge ne correspondaient pas.

Toujours dans le dossier de l'INSEE de 2018, les diplômes les plus élevés de la population non scolarisée de 15 ans ou plus se répartissent comme suit :

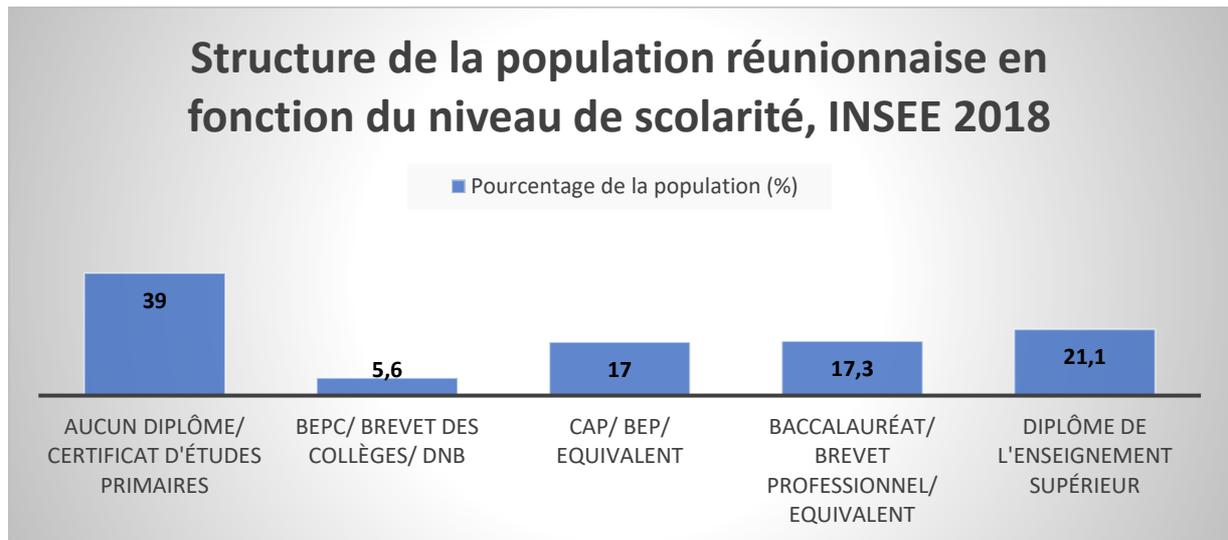


Figure 17 : Structure de la population réunionnaise en fonction du niveau de scolarité, INSEE 2018.

Dans notre échantillon, les effectifs se répartissent de la façon suivante :

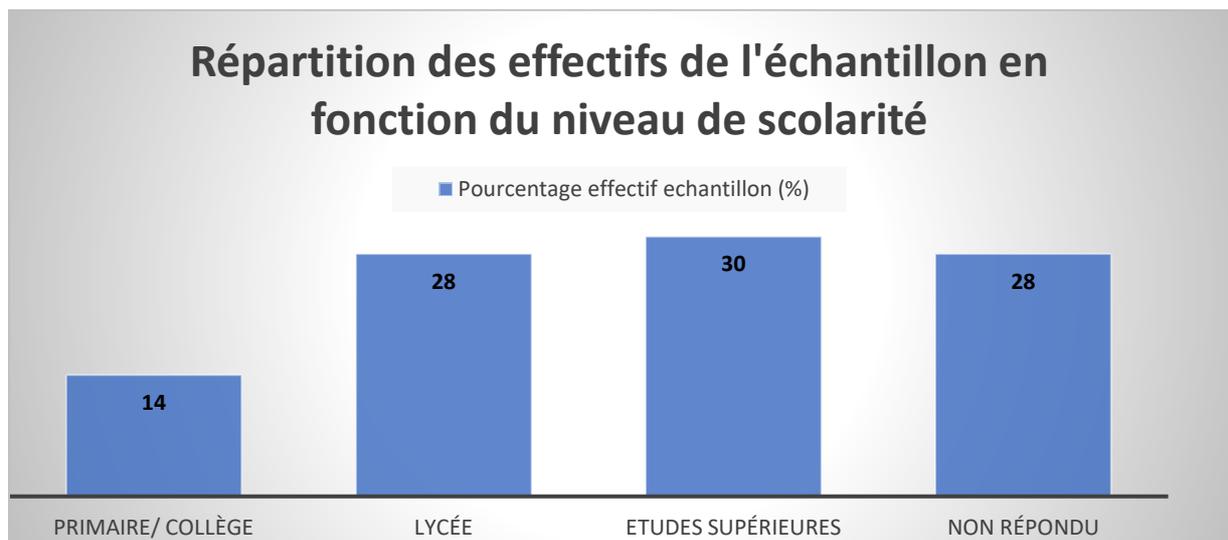


Figure 18 : Répartition des effectifs de l'échantillon en fonction du niveau de scolarité.

Le même dossier de l'INSEE de 2018, décrit la structure de la population réunionnaise en fonction du statut conjugal de la façon suivante :

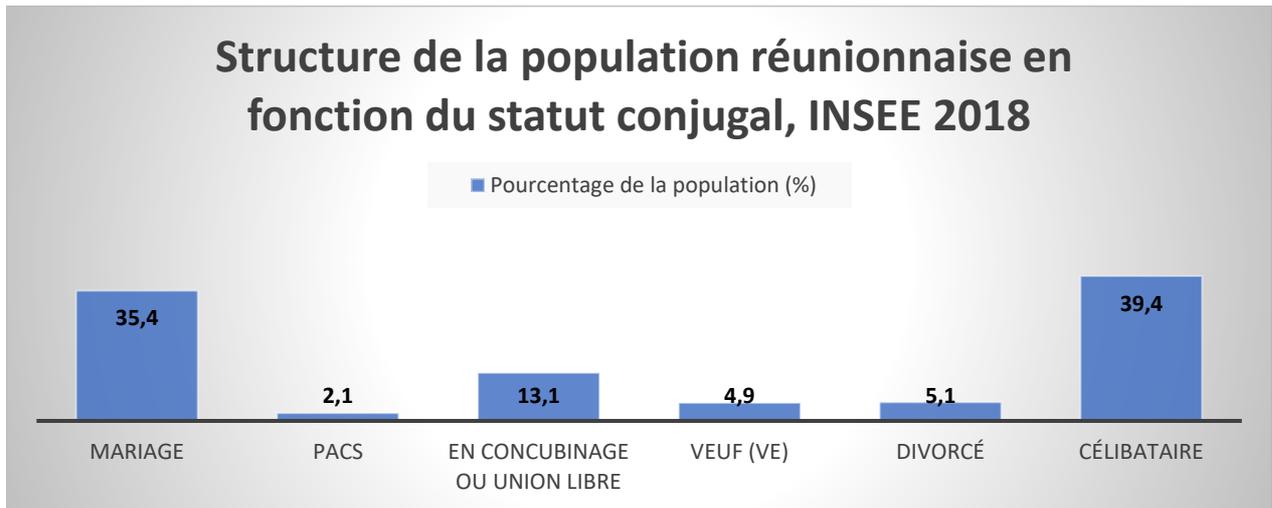


Figure 19 : Structure de la population réunionnaise en fonction du statut conjugal, INSEE 2018

Dans notre échantillon, les effectifs en fonction du statut conjugal se répartissent de la façon suivante :

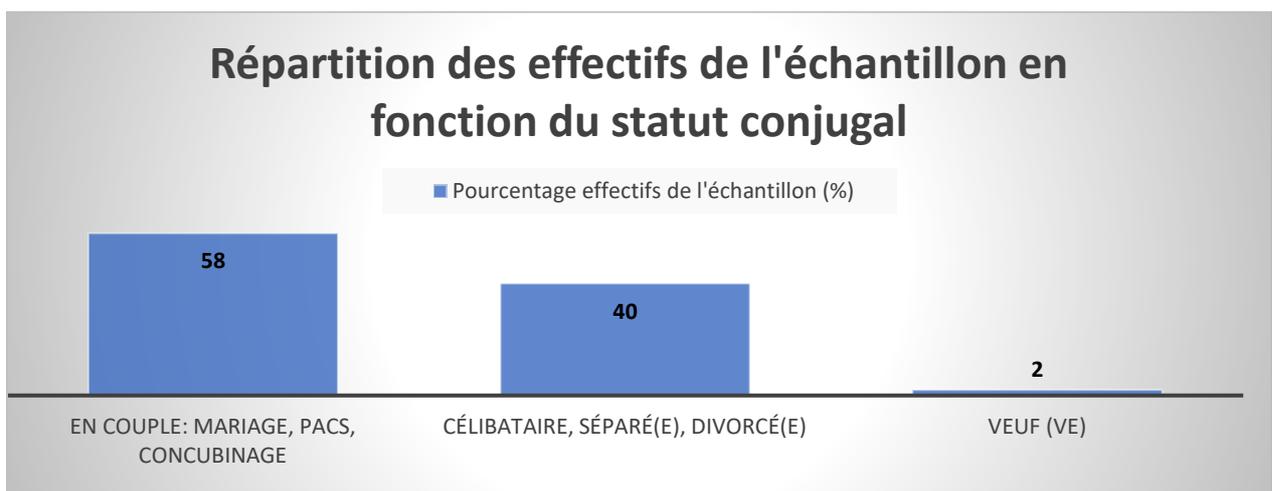


Figure 20 : Répartition des effectifs de l'échantillon en fonction du statut conjugal

La figure suivante compare en pourcentage la répartition des effectifs selon l'activité professionnelle du dossier complet de l'INSEE de 2018 et ceux de notre échantillon.

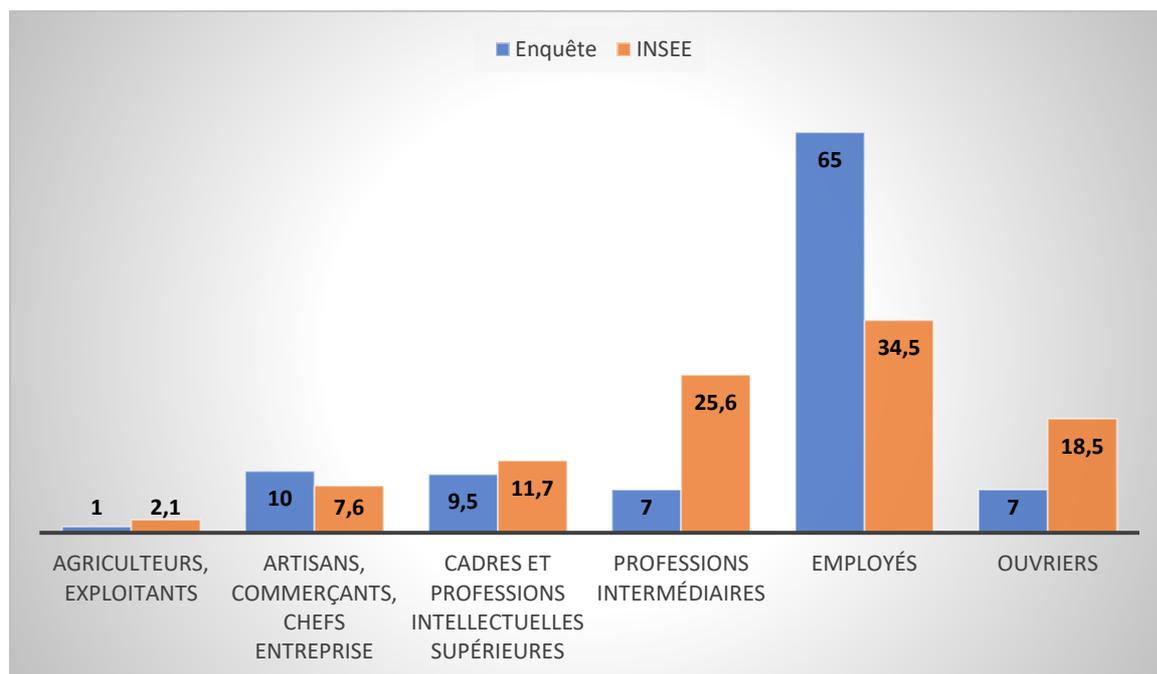


Figure 21 : Comparaison de la répartition des effectifs en pourcentage selon l'activité professionnelle, entre le dossier de l'INSEE 2018 sur la Réunion et l'échantillon de l'enquête.

b) *Taux de remplissage*

Concernant les catégories sociodémographiques :

- 100% des personnes interrogées ont renseigné leur genre,
- 100% des personnes interrogées ont renseigné leur âge,
- 99% des personnes interrogées ont renseigné leur fréquence de consultation du médecin généraliste,
- 72% des personnes interrogées ont renseigné leur niveau de scolarité,
- 99% des personnes interrogées ont renseigné leur activité professionnelle,
- 100% des personnes interrogées ont renseigné leur statut familial
- 97% des personnes interrogées ont renseigné le fait d'avoir des enfants ou non.

Ces résultats emmènent à se questionner sur les raisons qui font que les répondants ont moins renseigné leur niveau de scolarité que les autres catégories sociodémographiques.

Est-ce un problème de compréhension de la question ?

Le fait de leur demander de cocher leur niveau de scolarité en proposant comme catégories : primaire, collège, lycée et études supérieures, a pu engendrer des difficultés d'une part pour les personnes âgées pour lesquelles les enseignements n'étaient pas répartis de la sorte ainsi que pour les personnes ayant bénéficié d'une formation professionnelle type CAP/BEP.

Certaines personnes étant allée au lycée mais n'ayant pas obtenu le baccalauréat ou d'autres ayant débuté des études supérieures qui n'ont pas abouties à l'obtention d'un diplôme n'ont peut-être pas su cocher la case la plus appropriée.

Enfin on peut supposer que certaines personnes n'ont volontairement pas rempli cette case.

c) Nombre de refus

Avec 68 refus, sur 308 personnes recrutées, 240 personnes ont accepté de remplir le questionnaire, 5 questionnaires n'étaient pas exploitables, 235 personnes ont été incluses soit 76% des personnes sollicitées.

Les raisons des refus n'ont pas été recensées formellement mais en tant que seule intervenante dans la distribution des questionnaires le principal motif de refus invoqué était de ne pas disposer du temps nécessaire avant la consultation, frein limité par la proposition de ne pas rendre le questionnaire si finalement le temps d'attente était trop court pour permettre le remplissage.

Aux personnes présentant des déficiences neurosensorielles (troubles de la vue...), cognitives, illettrées ou n'étant pas en mesure de remplir le questionnaire, j'ai proposé mon aide mais certaines l'ont déclinée.

Enfin pour les parents accompagnant de jeunes enfants, le manque de disponibilité était un motif de refus.

d) Intérêt du questionnaire pour les répondants

L'évaluation de l'intérêt du questionnaire par les répondants est motivante, avec 25% d'usagers interrogés trouvant le sujet très intéressant et 61% le trouvant intéressant, on peut considérer que le soutien de l'engagement des usagers par les professionnels de santé respecte les aspirations d'auto-détermination des patients.

2. Démarches participatives en santé

a) *Comparaison des démarches entre elles*

Pour ce qui concerne les démarches participatives, globalement, le soutien mutuel :

« Soutenir un autre patient pour qu'il vive mieux avec sa maladie »,

est la démarche la plus attractive avec 80% des répondants qui se déclarent engagés ou intéressés, respectivement 41% et 39%. C'est surtout la démarche participative dans laquelle l'engagement des usagers est le plus important en comparaison aux autres démarches évaluées, avec un pourcentage d'engagement dans les autres démarches compris entre 11% pour la formation par les pairs et 3% pour la recherche participative.

L'entraide entre usagers, que ce soit moralement ou matériellement est visible en pratique dans notre société, parents accompagnants leurs proches en consultation, aidants de personnes isolées ou dépendantes (courses, ménage, soins corporels, compagnie, cuisine...). On connaît la problématique des aidants familiaux notamment et l'importance d'accompagner ces personnes qui soutiennent un de leurs proches, moralement (écoute, renforcement, valorisation, prévention de l'épuisement) et matériellement (séjour de répit, accueil de jour, orientation vers des associations, des groupes de parole, assistante sociale, aide-ménagère, MDPH...), afin de préserver ce lien social si précieux, permis par la solidarité.

La deuxième démarche la plus attractive est l'évaluation des structures de soins :

« Évaluer des établissements et institutions de santé (cabinet médical, hôpital, clinique, ARS...) pour participer à leur amélioration »,

avec globalement 73% des personnes répondantes déclarant être intéressées ou engagées, mais seul 6% des usagers se déclarent engagés alors que 67% se disent intéressés.

Comme cela est souvent rappelé en matière d'éducation, le principe d'évaluation, de notation, est bien ancré dans notre société française.

Au-delà de cette notion d'évaluation, qui sous-tend une recherche de la performance et peut générer de l'angoisse chez les professionnels. C'est plus la contribution des usagers, à l'amélioration des soins et services, dans l'intérêt général, qui est porteuse de sens.

Qui mieux que les personnes concernées pour être force de proposition et élaborer ensemble un système de santé répondant le mieux à leurs besoins ?

Ce qui ne peut être fait en dépit des contraintes humaines, matérielles, organisationnelles, financières...

En s'assurant que les usagers sont conscients des tenants et des aboutissants d'une mesure, d'un programme, en les rendant acteurs, experts on développe leur responsabilité, pour l'équilibre de notre système de santé.

Des mécanismes de contrôle doivent permettre aux usagers de se rendre compte de leur impact, au risque de perdre leur confiance.

La médiation culturelle est la troisième des démarches la plus attractive :

« Participer à des actions culturelles pour sensibiliser au sujet de la santé (musique, danse, théâtre, photo/vidéo, peinture...) »,

elle rassemble 61% des répondants, globalement attirés, avec 9% d'entre eux engagés et 52% intéressés. La culture, est un vecteur de mouvement, de rencontre et de partage.

Les capacités d'émancipation et de sublimation qu'apporte l'art, ne doivent pas être négligées. L'importance que les usagers accordent à cette démarche, nous rappelle que l'approche protocolaire qui est la règle dans notre pratique (Evidence Based Medicine, Gold Standard...) doit rester sensible.

La participation à l'animation d'un lieu de partage, de rencontre autour du sujet de la santé :

« Participer à l'animation d'un lieu d'échange sur la santé »,

est la quatrième démarche évaluée dans cette enquête, elle attire globalement 59% des usagers, répartis en 7% engagés et 52% intéressés.

Ce qui met encore l'accent sur l'importance du lien social. Cette démarche que j'ai choisi d'évaluer se rapporte aux lieux tels que les maison et espaces des usagers, que l'on peut trouver dans certains établissements de santé.

Cette volonté de mise en œuvre d'un espace dédié au collectif est une piste intéressante car elle pourrait permettre de centraliser l'organisation des autres démarches, on comprend dans la société qui est la nôtre : explosion du numérique, télétravail, réseaux sociaux ...

l'importance que représente le lieu, comme ancrage dans le réel, comme refuge.

Les difficultés liées aux modalités de mise en œuvre sont matérielles, financières : mise à disposition du lieu, animations, campagne de communication... Grâce à l'enthousiasme de certains professionnels et usagers on peut espérer agréger les causes, les expériences mais cela ne saurait aboutir sans les financements adéquats. Le virtuel a ses avantages (coûts,

disponibilité...) mais le bénéfice du réel sur le virtuel en ce qui concerne le lien social doit être questionné particulièrement dans notre contexte actuel (téléconsultation...).

La 5ème démarche à attirer les usagers est la formation par les pairs :

« Participer à la formation d'autres patients en leur apportant mon expérience », avec 11% de personnes engagées, 46% intéressées, pour un total de 57% attirées par la démarche. La démarche qui consiste à ce que l'information, soit délivrée en partie par des personnes aux prises avec la même problématique que le patient est une démarche que les usagers jugent pertinente. On imagine bien que de façon informelle les patients se transmettent des informations, des enseignements tirés d'expériences vécues, sur les traitements, les professionnels, les procédures diagnostics ou thérapeutiques...

Cet engouement pour la formation par les pairs est motivante pour le recrutement de patients intervenant dans des programmes d'ETP.

L'ETP est une démarche formalisée, dans laquelle on reconnaît l'intérêt de l'intervention d'usagers directement aux prises avec la problématique, pour la richesse de leurs savoirs expérientiels.

Elle permet de rééquilibrer les rapports de pouvoir entre professionnels et usagers, en valorisant les connaissances et apports liés à l'expérience. L'utilisateur bénéficiant de l'ETP, celui qui participe à sa délivrance, et les professionnels de santé voient ainsi les rôles redistribués, climat propice à l'introspection, à la remise en question, à l'ajustement des comportements.

Concernant l'adhésion à une association de patients :

« Prendre part à une association de patients »,

5% des répondants se déclarent engagés, 47% intéressés, pour une attractivité globale à 52%.

La participation associative en France et l'une des voies privilégiées par les instances de l'engagement des patients.

En pratique dans cette enquête d'opinion, seuls 11 usagers sur 235 se déclarent engagés, alors que 110 se disent intéressés. On peut alors se poser la question de la visibilité et de l'accès en général à ces associations.

L'apport qu'elle peuvent représenter, dans des domaines qui touchent particulièrement notre territoire comme le diabète, l'obésité, l'insuffisance rénale chronique...impose un questionnement sur les moyens à mettre en œuvre pour permettre aux usagers d'y accéder.

Leur promotion par les professionnels de santé nécessite une meilleure connaissance du tissu associatif et qui mieux que ces associations pour se faire connaître.

La formation des professionnels de santé :

« Participation à la formation des professionnels de santé (infirmier, médecin, pharmacien, kiné, sage-femme... »,

motive l'engagement de 8% des usagers, 43% se déclarent intéressés, pour une attractivité globale à 51%.

Les patients en rapportant leurs expériences, effets indésirables, ressentis corporels et psychologiques concernant leur pathologie, les traitements... participent à la formation informelle des professionnels qui les accompagnent.

La démarche qui consiste à intégrer des usagers dans la formation des futurs professionnels de santé, ne peut être mise en place que par les responsables de la formation de ces derniers.

C'est à travers une valorisation de l'expérience que représente le vécu des patients comme savoir expérientiel, que l'on peut espérer qu'ils se sentent légitimes dans ce rôle qui serait d'accompagner les professionnels vers une meilleure compréhension, une meilleure communication, un meilleur accompagnement des bénéficiaires des soins.

Ainsi professionnels et usagers doivent se faire confiance dans leur capacité à créer ensemble la relation soignant-soigné de demain.

Pour ce qui est de la création de supports de communication :

« Participer à la rédaction de supports (affiches, site internet, vidéo, radio...) destinés à l'information, à la prévention en santé »,

8% des usagers interrogés rapportent être engagés dans cette démarche. 38% sont intéressés, pour une attractivité globale à 46%.

Les organismes comme l'ARS, la préfecture... diffusent des vidéos, des schémas, des campagnes pour communiquer avec les usagers sur certaines problématiques de santé (Syndrome d'alcoolisation fœtale, dengue, covid, leptospirose, violence conjugale...). On voit également fleurir sur les réseaux sociaux des vidéos de témoignage du vécu (maladies mentales, maladies chronique, parcours de soins...).

Les médias tels qu'internet, la télévision, la radio, l'affichage dans les salles d'attentes... sont utiles pour communiquer au sujet d'une thématique de santé, inclure des usagers dans la rédaction de ces supports assure que leur point de vue est pris en compte.

L'attractivité globale de cette démarche fait partie des moins élevées, avant la recherche participative. Elle présente un intérêt mais ne saurait se suffire à elle-même et doit être incluse dans une démarche globale.

Enfin concernant la recherche collaborative :

« Participer à des projets de recherche scientifique (choix du sujet, protocole, participations aux investigations...) ».

Seul 3% des répondants se définissent comme engagés, 41% sont intéressés, donc un total de 44% d'attractivité globale.

La démarche qui consiste à intégrer des usagers du système de santé à tous les niveaux de la recherche, n'est pas aisée à mettre en œuvre en pratique, elle nécessite une information, une éducation des usagers aux enjeux de leur participation, une mobilisation des professionnels et des patients, une volonté des chercheurs.

La défiance que peut représenter l'industrie pharmaceutique est peut-être un frein à l'engagement des usagers qui craindraient « d'être utilisé comme des cobayes ».

La méconnaissance des méthodes de recherches scientifiques peut être en causes également. Paradoxalement 76% des personnes recrutées pour répondre à cette enquête ont accepté de remplir le questionnaire donc de contribuer à un projet de recherche.

L'information et la confiance font parties des clés pour favoriser l'engagement des usagers dans la recherche. Imaginer que certains projets de recherche puissent être influencés par des citoyens permettrait sans doute que l'on s'empare de certains sujets encore peu considérés.

b) Analyse démarche par démarche

La comparaison de l'attractivité globale selon les tranches d'âge nous montre une différence statistiquement significative concernant la participation à la formation des professionnels de santé, les 18-39 ans et les 40-61 ans sont plus attirés par cette démarche que les plus de 62 ans.

Est-ce que les personnes de plus de 62 ans sont porteuses de l'héritage paternaliste de la médecine, qui place le médecin en position de sachant.

Est-ce que les personnes plus jeunes considèrent qu'elles bénéficieront d'avantage d'une formation des professionnels de santé axée sur la vision du partenariat de soins ?

La perte de mobilité en lien avec l'âge (difficulté à la conduite du fait des déficiences neurosensorielles liées à l'âge, difficulté à la marche...) peut elle aussi démotiver les personnes plus âgées à s'engager.

Concernant la participation à des actions culturelles, une différence statistiquement significative est mise en évidence entre les tranches d'âge également : les 18-39 ans et 40-61 ans sont plus attirés par cette démarche que les plus de 62 ans.

On peut schématiquement imaginer que la culture intéresse particulièrement les tranches d'âge les plus jeunes, les concerts, les spectacles sont des événements qui font partis de la construction du lien social qu'on sait si important pour « la jeunesse ».

La généralisation des shootings, des vidéos par l'usage des réseaux sociaux, en font aussi des outils avec lesquels les jeunes peuvent se sentir plus à l'aise.

Encore une fois la perte de mobilité qui peut être en lien avec le vieillissement peut influencer sur l'attractivité de cette démarche chez les plus âgés.

Les personnes exerçant une activité professionnelle sont-elles, plus intéressées par la participation à des actions culturelles que celles n'en exerçant pas. Par le coût qu'elle peut représenter la culture est sans doute plus accessible aux personnes exerçant une activité professionnelle, le fait d'y être initié les y rend peut-être plus sensibles, d'où un intérêt plus grand.

Pour finir les personnes se déclarant célibataires, séparées, divorcées sont plus attirées par la participation à des actions culturelles au sujet de la santé que les personnes en couple. On peut supposer que les rencontres que permettent l'investissement dans des actions culturelles peuvent expliquer l'intérêt des personnes célibataires, séparées, divorcées.

Enfin pour ce qui est de l'animation d'un lieu d'échange autour du sujet de la santé, les personnes ayant une scolarité de niveau lycée, se déclarent plus attirées par la démarche que celle ayant un niveau de scolarité primaire/collège qui elles le sont plus que les personnes ayant poursuivis des études supérieures sans qu'aucune hypothèse ne me permettent d'en supposer la cause. Il convient de rappeler le biais induit par la forte proportion de personnes interrogées n'ayant pas répondu à la question sur la scolarité.

3. Domaines d'application de la participation en santé

a) *Comparaison des domaines entre eux*

Les sujets des maladies chroniques et des activités physiques et de bien-être sont en tête des domaines d'application motivants l'engagement des usagers, avec 49% de répondants se déclarant motivés.

Avec 17% des Français en ALD et 35% porteurs d'une maladie chronique, on comprend que ce sujet soit au cœur des préoccupations, d'autant que la prévalence des maladies chroniques est en hausse constante, avec en tête les maladies cardio-neurovasculaires (32% des ALD), puis le diabète (25% des ALD), les tumeurs malignes (20%) et les affections psychiatriques de longue durée (14% des ALD). Cette hausse des maladies chroniques est directement en lien avec le vieillissement de la population, (45) mais l'implication des facteurs environnementaux n'est plus à démontrer (sédentarité, alimentation, sommeil, tabagisme...).

Quand on sait qu'en France, le nombre d'adultes en surpoids est estimé à un sur deux, et que le nombre de personnes obèses est estimé à une sur six on comprend l'enjeu que représente l'activité physique. Elle est recommandée dans de nombreuses maladies chroniques (diabète, hypertension artérielle...).

En dehors de l'activité physique au sens strict les activités de bien-être (sophrologie, méditation, cohérence cardiaque...) sont de plus en plus plébiscitées notamment chez les patients aux prises avec des problématiques psychologiques (anxiété, dépression, insomnies...).

Le sport et les activités de bien-être participent à un bien-être général, dans lequel l'importance du collectif peut être soulignée, particulièrement pour ce qui est de la motivation, de la satisfaction à exercer l'activité.

La problématique du vieillissement, de l'isolement et du maintien à domicile, est un sujet qui motive 41% des répondants.

En France, en 2018, l'espérance de vie sans incapacité à la naissance est de 65,9 ans pour les femmes et 64,4 ans pour les hommes (46), alors que l'espérance de vie à la naissance est de 85,3 ans pour les femmes et 79,3 ans pour les hommes (47).

L'INSEE projette un allongement continu de l'espérance de vie jusqu'en 2060.

« Les personnes âgées de 60 ans et plus sont au nombre de 15 millions aujourd'hui. Elles seront 20 millions en 2030 et près de 24 millions en 2060. Le nombre des plus de 85 ans passera de 1,4 million aujourd'hui à 5 millions en 2060. » (48)

Un vieillissement réussi, limitant au maximum les incapacités, retardant ou limitant l'entrée en institution, est l'un des enjeux prioritaires de la société qui est la nôtre.

Vient ensuite le sujet de l'alimentation, de la diététique qui motive lui 40% des personnes interrogées. Les chiffres concernant le surpoids, l'obésité, cités plus haut, ceux sur le diabète..., participent à l'explication de l'importance accordée par les usagers du système de santé à ce domaine.

Les campagnes de prévention sur les déterminants d'une alimentation équilibrée (5 fruits et légumes par jour ...), les scandales, ont éveillé la conscience des consommateurs.

Dans les domaines de l'agro-alimentaire et de la grande distribution, de plus en plus de questions se posent sur l'impact de certains produits : « nutri-score », « taxe soda », toxico-infection alimentaire, sur les conséquences de certains modes de production et de distribution sur le plan écologique, économique et sanitaire.

La promotion des circuits courts, de l'agriculture biologique, les inquiétudes au sujet des perturbateurs endocriniens, des substances cancérigènes, du glyphosate ou de la leucose particulièrement à la Réunion participent possiblement à l'intérêt porté à ce sujet qu'est l'alimentation.

Les usagers interrogés au sujet de leur motivation à s'engager, le sont à 38% concernant les troubles psychologiques (anxiété, dépression...).

Le Baromètre santé de Santé Publique France, estimait en 2017 la prévalence des états dépressifs caractérisés à 10%, en augmentation de 1,8% sur la période 2010-2017.

Les troubles dépressifs étaient imputés dans 35 à 45% des arrêts de travail.

L'anxiété et la dépression par la fréquence qu'elles représentent, le risque suicidaire et d'addictions qui les accompagnent sont des motifs de consultations fréquents en médecine générale. Il n'est donc pas étonnant de voir apparaître les troubles psychologiques dans les 5 domaines évalués qui motivent le plus les usagers à s'engager. Espérons que le dispositif MonPsy enclenche une dynamique de changement qui fasse sortir la psychiatrie de sa position de parent pauvre de la médecine.

Concernant les risques professionnels, le surmenage, et la reconversion, 31% des répondants se disent motivés par ce domaine d'application de l'engagement.

Que ce soit la qualité de vie au travail, la pénibilité, le burn-out, ou encore le retour à l'emploi, les maladies professionnelles voir le harcèlement toutes ces problématiques sont présentes dans l'exercice de la médecine générale. Et ces résultats montrent que c'est un sujet qui préoccupe les personnes concernées. On se rend aisément compte des difficultés rencontrées par la médecine du travail, du fait de son rôle strictement consultatif, des budgets

alloués, de la fréquence des visites... Le développement du partenariat entre médecin traitant et médecine du travail avec le concours du patient est un idéal vers lequel chacun peut essayer de tendre.

Les sujets du handicap et de la dépendance, et ceux de la contraception, de la grossesse et de la parentalité, sont eux motivants pour 30% des patients dont j'ai recueilli l'avis.

La définition du handicap telle quelle est faite dans la loi de 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » est la suivante : « constitue un handicap, au sens de la (...) loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de la santé invalidant. »

Ceci nous rappelle que le handicap est un sujet transversal qui concerne la société dans son ensemble, les estimations évaluent à 12 millions le nombre de personnes en situation de handicap en France. La compensation de ces limitations et restrictions dans une démarche d'inclusion, est un pilier de notre vivre ensemble, qui se construit sur la valorisation de la diversité.

Le champ qui inclut la contraception, la grossesse et la parentalité est de plus en plus médiatisé. De nombreux mouvements se développent : sur le post-partum, les violences gynécologiques et obstétricales, les difficultés liés à la parentalité (dépressions du post-partum, surmenage parental, regret maternel...). Certaines avancées comme l'allongement du congés paternité, le rapport des 1 000 premiers jours, établi par une commission d'expert présidée par Boris Cyrulnik, sont à noter. La contraception masculine, la répercussion de la maternité sur les carrières, les avancées en matière de recherche sur certaines pathologies comme l'endométriose longtemps invisibilisée ou encore les questionnements liés à la procréation médicalement assistées sont autant de sujet qui nous montre que beaucoup de questions se posent encore.

L'addiction, qu'elle soit avec ou sans substances, est un sujet motivant, pour 29% de l'effectif interrogé. L'addiction est une problématique largement présente en médecine générale : alcool, tabac, médicaments, cannabis... et le médecin s'il ne s'appuie pas sur un réseau de

professionnels compétents peut vite se retrouver démuni. D'autres problématiques beaucoup moins visibles ne sont pas pour autant absentes dans notre pratique : addictions aux jeux, à la pornographie, problématique addictive dans les troubles du comportement alimentaire... C'est un sujet sensible sur lequel les patients peuvent avoir du mal à se confier. La complexité de ces problématiques donne tout son sens à l'exercice coordonné, pluri professionnel.

L'organisation du système de santé et le sujet englobant les relations intimes, la vie conjugale et la sexualité, motivent quant à eux 24% des sujets ayant répondu à cette enquête d'opinion.

Le sujet de la vie conjugale, de la sexualité est par nature intime, la pudeur du patient et du praticien en font des sujets délicats qu'il convient d'aborder avec une ouverture d'esprit et une posture non jugeante. Que ce soit les problématiques de violences conjugales, de violences sexistes ou sexuelles, celles de protection des mineures (pédophilies, incestes, pornographies) ou encore celles de la visibilité de la communauté lesbienne, gay, bisexuelles, trans, queer, intersexe, asexuel et plus (LGBTQIA+) ... ce sont des sujets qui entrent bien sûr dans le champ de la médecine de premier recours ne serait-ce que par un devoir d'orientation.

Les problématiques d'accès aux soins, de déserts médicaux, de réorganisation du système de santé face aux difficultés de l'hôpital public mais aussi de la médecine de ville sont autant de sujets qui concernent certes les professionnels de santé mais en premier lieu les patients, en tant que citoyens usagers. Un travail monumental est à engager qui ne saurait se faire sans l'engagement de tous les acteurs, politiques, administrations, professionnels de santé, sans oublier les patients.

Les personnes motivées par l'engagement dans les champs de l'environnement et de la pollution sont 23%. Le changement climatique lié à notre mode de vie et les conséquences qui en découlent concernent directement notre santé, mais ce chiffre peut nous indiquer que malgré l'importance de la médecine environnementale (pesticides, perturbateurs endocriniens, particules fines...) elle n'est pas la première préoccupation des usagers interrogés.

Pour finir 21% des répondants sont motivés pour s'engager dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs. Ouvrir le débat à ce sujet est une des promesses électorales de notre président. Certaines pratiques comme la sédation profonde, l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation et le principe même de soins palliatifs se doivent d'être expliqués, discutés avec

les citoyens. Car le sujet de la mort dans la dignité bien qu'arrivant dernier des domaines évalués dans cette enquête d'opinion nécessite une implication des usagers pour être adaptés aux aspirations de chacun.

b) Analyse domaine par domaine

Le domaine des maladies chroniques motive plus les personnes qui consultent régulièrement le médecin (tous les 3 mois ou plus), que celles qui consultent occasionnellement (tous les 6 mois environ), et ces dernières sont plus motivées que celles qui consultent rarement (une fois par an ou moins) et cela de façon statistiquement significative.

Il paraît logique que les personnes qui consultent régulièrement sont plus susceptibles d'être porteuses d'une maladie chronique, par le suivi, le renouvellement des traitements que celle-ci impose.

Les personnes ayant un niveau de scolarité primaire/collège, sont plus motivées par ce domaine de façon statistiquement significative, que celles ayant un niveau de scolarité lycée et études supérieures.

Un niveau de scolarité peu élevé peut expliquer certaines difficultés d'accès, de compréhension et d'utilisation de l'information, d'où une motivation plus importante de ces usagers pour s'investir dans ce domaine afin d'accéder à des connaissances et des compétences utiles pour eux. Tout en rappelant le biais induit par le taux de personnes n'ayant pas répondues à cette question.

La catégorie des personnes n'exerçant pas d'activité professionnelle se déclare plus motivée de façon statistiquement significative par le champ des maladies chroniques que celle en exerçant une.

Les usagers n'exerçant pas d'activité professionnelle, disposeraient-ils d'avantage de temps libre, les rendant plus disponibles pour s'engager dans ce domaine ?

Cela participe sans doute de l'explication de ce résultat.

En parallèle plusieurs travaux dont certains réalisés en France, mettent en évidence que « la condition de chômeur est associée à un risque d'accidents cardio-vasculaire presque deux fois plus élevé et à une mortalité toutes causes confondues presque trois fois plus élevée par rapport aux personnes de même âge et de même sexe ayant un travail. Cette association dépend en partie des facteurs de risque classiques (tabagisme, alcoolisme, alimentation déséquilibrée, sédentarité) mais pas seulement. Il existe un lien résiduel qui persiste après

ajustement de ces facteurs de risque, suggérant que le chômage peut aussi agir plus directement sur l'organisme en favorisant par exemple l'apparition de troubles du sommeil et de dépression qui sont susceptible d'augmenter le risque cardio-vasculaire. » (49, 50).

Jusqu'à cette problématique était peu évoquée, mais les études citées plus haut et l'avis du Conseil économique, social et environnemental de 2016 (51) invitent les professionnels de santé à considérer le chômage comme un facteur de risque à part entière.

Au sujet de l'organisation du système de santé les personnes ayant un niveau de scolarité primaire/collège sont plus motivées pour s'engager que celle ayant un niveau de scolarité lycée et études supérieures et ce de façon statistiquement significative. Là encore on peut émettre l'hypothèse que le niveau de scolarité influe sur la capacité des usagers à se procurer des informations, à les comprendre et à les utiliser, d'où une motivation à s'engager plus importante chez ces personnes pour pallier ce phénomène.

Le vieillissement, l'isolement et le maintien à domicile, motivent plus, de façon statistiquement significative, les personnes ayant un niveau de scolarité primaire/collège que celles ayant un niveau de scolarité lycée, qui elles même sont plus motivées que celles ayant fait des études supérieures. L'hypothèse citée plus haut sur le niveau de scolarité peut être appliquée ici également.

Les personnes se déclarant célibataires, séparées ou divorcées sont-elles plus motivées, que les personnes en couple. Le fait de vivre seul expose probablement plus les personnes célibataires, séparées, divorcées à l'isolement et donc aux problématiques de maintien à domicile.

En ce qui concerne la contraception, la grossesse et la parentalité, on voit de façon statistiquement significative que les femmes sont plus motivées par ce domaine d'application, les 18-39 ans le sont également plus que les 40-61 ans et les 62 ans et plus.

Les personnes en âge de procréer se sentent, ici, plus concernées par ce domaine.

Bien que les classes d'âge plus élevées aient probablement des enfants plus âgés, ou des petits enfants.

La grossesse logiquement concerne plus les femmes, mais l'on peut regretter que les hommes ne se sentent pas plus concernés par la problématique de la contraception et de la parentalité.

Enfin les personnes consultant occasionnellement (tous les 6 mois environ) sont plus motivées que celles consultant rarement (tous les ans ou moins), qui le sont d'avantage que celles

consultant régulièrement (tous les trois mois ou plus), sans que je puisse émettre d'hypothèse à ce sujet.

Les sujets que sont le risque professionnel, le surmenage et la reconversion motivent moins, de façon statistiquement significative les 62 ans et plus, qui ont atteint l'âge légal de la retraite.

Les personnes exerçant une activité professionnelle sont plus motivées que celle n'en exerçant pas, on peut supposer qu'elles y sont plus exposées.

Par ailleurs ce sujet motive d'avantage les personnes ayant un niveau de scolarité primaire/collège et études supérieures que celles ayant un niveau de scolarité lycée.

Les personnes ayant un niveau de scolarité peu élevé sont plus souvent emmenées à exercer des emplois peu qualifiés, plus physiques et plus à risques d'accidents et de maladies professionnels.

Est-ce que ceci peut expliquer une motivation plus grande à s'investir dans ce domaine ?

Les personnes ayant un niveau de scolarité élevé, sont plus à même d'exercer des professions à responsabilités, avec des risques liés à la pression psychologiques qui en découle, cette hypothèse peut-elle expliquer un plus grand intérêt pour ce sujet ?

Pour ce qui est de la fin de vie et des soins palliatifs on retrouve une différence statistiquement significative entre les 62 ans et plus, qui sont plus motivées que les 18-39 ans et les 40-61 ans.

Les problématiques de fin de vie, bien que pouvant concerner des personnes de tout âge, sont bien sûr plus fréquentes l'âge avançant, ce qui peut expliquer cette différence.

Les personnes ayant un niveau de scolarité primaire/collège sont plus motivées que celles ayant un niveau de scolarité lycée et études supérieures.

Le niveau de littératie qu'on peut estimer comme plus bas chez les personnes ayant un niveau de scolarité primaire/collège, peut encore être évoqué, pour expliquer cette différence.

Les femmes sont, de façon statistiquement significative, plus motivées que les hommes pour s'investir dans le domaine des troubles psychologiques. Un article intitulé : « Santé mentale au féminin : entre vulnérabilité intrinsèque et impacts des facteurs psychosociaux » fait le constat que « les femmes sont plus affectées que les hommes par certains troubles mentaux (particulièrement la dépression et l'anxiété) et leur vulnérabilité est étroitement liée à leur statut, leur travail et à leur rôle dans la société, ainsi qu'à des facteurs biologiques et de

reproduction. », elle « sont plus fréquemment exposées aux facteurs sociaux qui favorisent la détresse psychique. »

Cet article propose une analyse des facteurs de vulnérabilités des femmes :

- intrinsèques : fréquence plus importante des événements critiques, plus faible conviction de maîtrise de son existence, perte de l'identité du rôle sexuel (infertilité, ménopause, avortement...)
- Relationnels : parents uniques, violences sexuelles et conjugales
- Communautaires et sociétaux : harcèlement au travail, burn-out professionnel et familial, vision traditionnelle de la répartition des responsabilités homme/femme (52)

En ce qui concerne les activités physiques et de bien-être, les personnes ayant un niveau de scolarité primaire/collège et lycée, sont plus motivées que celles ayant fait des études supérieures.

De la même façon, pour le domaine de l'alimentation et de la diététique les personnes ayant un niveau de scolarité primaire/collège et lycée, sont plus motivées de façon statistiquement significative que celles ayant poursuivi des études supérieures.

Les champs du handicap et de la dépendance sont plus motivants, de façon statistiquement significative pour les personnes ayant un niveau de scolarité primaire/collège que pour celles ayant un niveau de scolarité lycée et études supérieures.

L'environnement et la pollution motivent également plus les usagers ayant un niveau de scolarité primaire/collège, que ceux ayant un niveau lycée, eux même plus motivés que les usagers ayant fait des études supérieures, de façon statistiquement significative.

Les difficultés d'accès, de compréhension, d'utilisation, des informations disponibles que peuvent impliquer un bas niveau de scolarité, peuvent de nouveau être évoquées pour expliquer la motivation plus importante des usagers ayant un niveau de scolarité peu élevé pour ces domaines.

Tout en rappelant que les écarts de revenus entre les personnes ayant un niveau de scolarité élevé et celles ayant un niveau de scolarité peu élevé, bien qu'inconstants peuvent également participer à ce que les personnes ayant un niveau de scolarité peu élevé, de par leurs revenus moindres aient moins accès à des activités physiques et de bien-être, à une alimentation équilibrée, à des compensation du handicap et de la dépendance, à un environnement sain, d'où leur motivation plus importante pour y accéder.

Enfin le domaine des addictions avec (tabac, alcool, cannabis...) ou sans substances (jeu, pornographie...) motivent d'avantage les personnes célibataires, séparées, divorcées que celles en couple, et les personnes sans enfants que celles avec des enfants.

Vivre en couple ou avoir des enfants seraient-ils des facteurs protecteurs de l'addiction ? Ou des facteurs qui diminuent la motivation à s'engager dans ces domaines ?

B. Forces et faiblesses du travail

1. Forces

Les auto-questionnaires permettent de limiter le biais de désirabilité sociale. Les répondants se sentent plus libres de leurs réponses sous-couvert d'anonymat.

Ils permettent un gain de temps, donc un plus grand nombre de réponses et une meilleure reproductibilité.

Le sujet de la participation en santé est un sujet d'actualité et interroger les patients directement à ce sujet s'inscrit dans cette volonté d'implication, d'intégration des usagers à la réflexion.

La catégorisation des démarches participatives permet une simplification qui facilite la compréhension des usagers et possiblement leur prise de conscience sur l'existence de ces démarches.

Il s'agit d'un travail original qui explore à la fois l'intérêt et l'engagement des usagers pour certaines démarches participatives mais aussi la motivation de s'engager dans divers domaines d'application de la participation en santé.

L'intervention du chercheur dans les salles d'attente du cabinet pour distribuer en main propre les questionnaires et proposer une aide au remplissage est également originale.

Le fait que les statistiques aient été effectuées par la chercheuse apporte des analyses comparatives originales et utiles.

Les verbatims, même s'ils ne sont pas analysés, apportent un éclairage nuancé.

2. Faiblesses

a) *La bibliographie*

Lors de ma recherche bibliographique, je n'avais pas encore trouvé mon directeur de thèse, je n'ai pas réalisé l'importance d'utiliser un logiciel de gestion de la bibliographie. Ma bibliographie a été réalisée manuellement.

b) *Le volontariat*

Le fait que les personnes incluses soit sélectionnées sur la base du volontariat induit un biais, les personnes ayant acceptées de répondre sont probablement plus intéressées par le sujet que celle ayant refusées.

c) *Le questionnaire*

L'étude quantitative permet un recueil et une analyse des données plus aisées, mais limite la diversité des réponses. La catégorisation des démarches participatives et leurs domaines d'application a été réalisée par la chercheuse, ce choix influence les réponses des répondants.

Les auto-questionnaires peuvent poser des problèmes de compréhension et imposent des critères d'exclusion : certaines déficience neurosensorielles (cécité...) ou cognitives.

Il ne s'agit pas d'un questionnaire standardisé validé dans la littérature. La validité interne de ce questionnaire crée par la chercheuse n'a pas pu être testée.

d) *Le caractère déclaratif du questionnaire*

Le caractère déclaratif induit un biais, car les répondants peuvent se dire engagés, intéressés ou motivés par un domaine ou une démarche sans que cela ne puisse se vérifier en pratique. Il serait intéressant d'étudier les feins des usagers à s'investir, de même il serait intéressant d'effectuer un travail sur les démarches participatives mises en place à la Réunion afin d'en interroger les acteurs.

e) *L'échantillonnage des cabinets*

La sélection par affinité des cabinets, implique un biais de sélection qui aurait pu être limité par un échantillonnage aléatoire des cabinets, que je souhaitais mettre en place initialement et pour lequel j'avais imaginé un protocole dont la complexité a empêché la mise en œuvre.

J'ai réalisé une liste grâce au site internet des Pages jaunes, qui contenait un total de 833 médecins généralistes : 169 dans le Nord, 320 dans le Sud, 107 dans l'Est et 237 dans l'Ouest (voir annexe).

D'après les sources de L'ARS tirées du RPPS-DIAMANT, donnée brute au 01/01/2019 (contributeur Julien BALCCHI, www.ars.ocean-indien.santé.fr) 1195 médecins généralistes exerçaient à la réunion en 2019 dont 807 dans le libéral, ils étaient répartis de la sorte :

178 dans le Nord, 302 dans le Sud, 100 dans l'Est, 226 dans l'Ouest.

Les données de l'ARS et celles trouvées sur le site de référencement des Pages Jaunes étaient presque superposables, la différence de 31 médecins pourrait s'expliquer entre autres par la persistance sur le site des Pages Jaunes de médecins ayant interrompu leur activité sans en tenir informé le site de référencement.

Le document de l'INSEE : Recensement de la Population : « Population légales en vigueur à compter du 1^{er} janvier 2020, cité plus haut fait état d'une population totale à la Réunion de 863 063 habitants, répartis de la sorte :

- 207 247 dans le Nord (arrondissement de St Denis) : 24%,
- 128 237 dans l'Est (arrondissement de St Benoît) : 15%
- 312 616 dans le Sud (arrondissement de St Pierre) : 36%,
- 214 963 dans l'Ouest (arrondissement de St Paul) : 25%.

La population cible de l'étude étant les usagers du système de soins, les personnes concernées par le système de santé, je voulais me baser sur les pourcentages de la population résidant dans chaque arrondissement pour définir les nombres de cabinets à sélectionner :

Exemple :

- Pour 20 cabinets : 5 dans le Nord, 7 dans le Sud, 5 dans l'Ouest, 3 dans l'Est ;
- Pour 10 cabinets : 2 dans le Nord, 4 dans le Sud, 3 dans l'Ouest, 1 dans l'Est.
- Pour 5 cabinets : 1 dans le Nord, 2 dans le Sud, 1 dans l'Ouest, 1 dans l'Est...

Une formule aurait pu être appliquée sur les tableaux Excel listant les praticiens afin d'obtenir une liste aléatoire pour chaque arrondissement (aléa entre borne). Permettant de solliciter l'accord des médecins, selon le rang de classement obtenu grâce à cette formule.

Dans les cabinets ayant participé à cette enquête d'opinion les médecins maîtres de stage universitaire sont surreprésentés du fait de la sélection par affinité. La présence d'internes dans ces cabinets, rend probablement les répondants plus sensibles à la formation des professionnels.

f) La taille de l'échantillon

La taille de l'échantillon interrogé n'étant pas suffisante, les résultats de l'étude ne sont pas extrapolables à la population générale.

g) Puissance statistique

La puissance statistique de cette enquête d'opinion est faible.

Soutenir et encourager l'engagement des personnes concernées par le système de santé, comme le recommande la HAS, nécessite de la part des professionnels une connaissance des attentes, des préférences, des besoins et des freins des usagers.

L'auto-détermination du patient ne peut se mettre en place sans l'accompagnement du praticien qui reconnaît les savoirs expérientiels de ce dernier.

Le recrutement de personnes concernées pour intervenir dans des séances d'ETP, lors de la formation des professionnels, dans de projets de recherche collaborative ne peut s'imaginer qu'avec la volonté des acteurs de soins « d'enrôler » des patients en valorisant leurs expériences, et le bénéfice pour leurs pairs et pour la société de leur implication.

Ce travail m'a permis d'acquérir des connaissances sur les démarches dans lesquelles les personnes concernées peuvent s'engager. Dans notre étude celles qui les intéressent le plus sont : le soutien mutuel, l'évaluation des structures de soins, la médiation culturelle, l'animation d'un lieu de partage, et la formation par les pairs. Delà comment permettre aux patients d'accéder aux démarches qui les intéressent ? Comment les guider ? Quelles démarches sont en place ? Lesquelles sont à développer ?

La formation des professionnels de santé, l'adhésion à une association de patient, la création de support de communication ou la recherche participative attirent moins les personnes interrogées dans cette étude. D'autres questions se posent sur la façon de rendre ces démarches plus attractives, plus accessibles.

Au sein de notre territoire, plusieurs démarches sont mises en place avec cette volonté de partenariat, de co-construction avec les usagers, on peut citer la maison de santé pluri professionnelle (MSP) Sakisoigne qui dans le cadre du Contrat Local de santé a travaillé à une co-construction autour de l'obésité infantile.

Certains professionnels de santé, à l'aide de la plateforme territoriale (PTA) d'appui se constituent en communautés professionnels territoriales de santé (CPTS) pour créer le maillage nécessaire à ce mode de pratique.

Concernant la médiation culturelle, on peut citer le centre d'éducation et de prévention sexuelle de St Paul qui propose un atelier de création artistique autour de la sexualité et de l'identité sexuelle, ou la MSP Sens qui a mis en place un projet photographique d'art-thérapie, intitulé « De l'élan au mouvement ».

Le site internet ETP La Réunion, créée en 2021 recense les programmes d'éducation thérapeutique sur notre territoire dont RunDiabète mis en place depuis 2020.

Dans le domaine des activités physiques, on peut évoquer les cinq Maisons Sport Santé, agréées à la Réunion depuis 2020.

Comme retrouvé dans cette enquête les maladies chroniques, l'activité physique, le vieillissement, l'alimentation et les troubles psychologiques font partis des domaines qui motivent le plus les usagers à s'engager.

Autant d'initiatives qui offrent aux personnes concernées la possibilité de trouver des démarches qui leur correspondent ou peuvent les motiver à créer celles répondant le mieux à leurs besoins.

Il serait intéressant de s'interroger sur les freins des patients, les leviers de promotion, concernant notamment les domaines qui recueillent les plus faibles niveaux de motivation d'engagement tels que la fin de vie et les soins palliatifs, ou l'organisation du système de santé car ce sont également des problématiques dont les personnes concernées doivent s'emparer.

Le travail effectué pour cette thèse m'apportera je l'espère une orientation vers le partenariat de soins dans ma pratique courante, les outils existants, les projets en place, les différents intervenants, l'intérêt premier du patient et les perspectives de ce mode de pratique sont autant d'éléments qui me conforte et me motive dans cette voie.

VI. Bibliographie

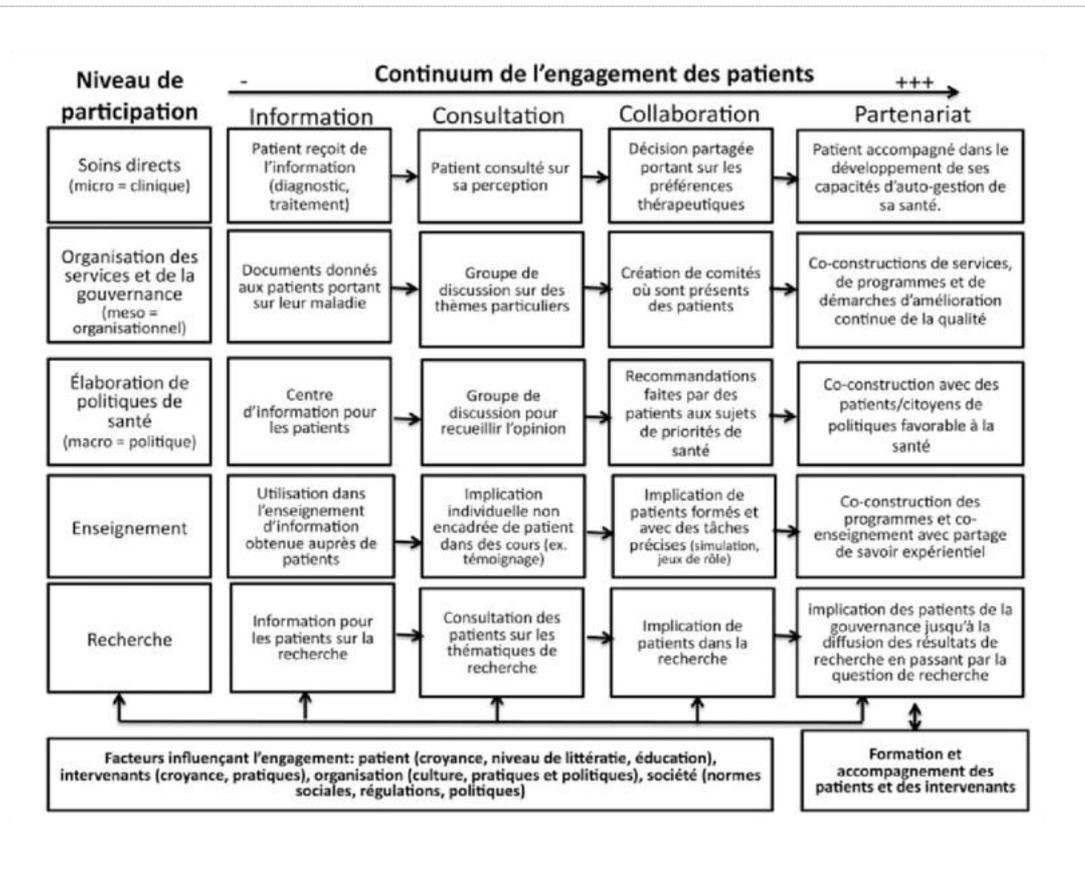
- 1 Déclaration d'Alma-Ata. Organisation Mondiale de la Santé. Les soins primaires. Rapport de la Conférence Internationale sur les soins de santé primaire. 1978 Sept 6-12, Alma-Ata (URSS) p 3-5
- 2 Lecorps P, Paturet JB. Santé Publique : du biopouvoir à la démocratie. Rennes : Edition de l'Ecole nationale de la santé publique. 1999 : 12
- 3 Yerxa EJ. Some implication of occupationnal therapy's history for its epistemology values, and relation to medicine. AJOT. 1992; 46 (1): 79-83
- 4 Gesmond T, Cinget A, Estecahandy P. La pair-aidance. Document de travail-13 juillet 2016. Délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement.
- 5 Drahi E. Education thérapeutique séquentielle en médecine générale. La Revue du Praticien médecine générale, octobre 2010, Tome 24, n°847 : 673-675
- 6 Le développement de la personne, Carl Rogers, p 128
- 7 Reach G. Que sont devenues trois inventions du siècle dernier : l'evidence based médecine, l'éducation thérapeutique du patient et l'application à la médecin du principe d'autonomie ? Médecine des maladies métaboliques. Mars 2018. Vol 12, n°2 : 139-142
- 8 Chartes d'Ottawa, Organisation mondiale de la Santé 1986
- 9 Canasse S. Entretien : Fabienne Brugère : « Prendre soin », pour une démocratie sensible. La Revue du Praticien médecine générale. Juin 2011. Tome 25 ; n° 864.
- 10 P Santi. Alain-Michel Ceretti, un patron pour les malades. Le Monde. 14 février 2018
- 11 Ceretti A M. Préface. *La démocratie en santé en question(s)*. Rennes, Presses de l'EHESP, « Débats Santé Social », 2018, p.7-11. DOI : 10.3917/ehesp.lefeu.2018.01.0023. URL : <https://www.cairn.info/la-democratie-en-sante-en-questions--9782810906383-page-23.htm>
- 12 Tourette Turgis C. Dossier Patient expert. 2015 La Revue du Praticien. Vol 65 :1214
- 13 Las Vargas O., Jouet E, Renet S. Entre reconnaissance des savoirs expérientiels des malades et coopérations réflexives collectives : un point d'étape bibliométrique. Politique de communication. 2017/ 2 (n°9) : 117-161
<https://doi.org/10.3917/pdc.009.00117>
- 14 Site du ministère de la Culture, FranceTerm

- 15 Vuattoux P. Petit Guide de la participation en santé de proximité. FÉMaSac et FFMPs. 2015. Fédération des maisons de santé comtoises, Fédération française des maisons et pôles de santé.
- 16 Boudinet F. La santé participative et l'approche de santé communautaire. Site Santé Participative. Renforcer la capacité d'agir des malades. Fédération régionale des acteurs en promotions de la santé. Centre-Val de Loire Formation régionale 2016
- 17 P. Michel, A. Brudon, M-P. Pomey. Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français. Revue épidémiologique et de santé publique. 17/01/2020. Vol 68. N°1 : 51-56
Doi : 10.1016/j.respe.2019.09.010
- 18 Glossaire. Recommandation de bonne pratique : Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. HAS. Juillet 2020.
- 19 Druais PL. Mission Médecine Générale. Rapport : « La place et le rôle de la médecine générale dans le système de santé ». Mars 2015
- 20 Flora L ; Karazivan P., Dumez V. La vision « patient partenaire » et ses implications : le modèle de Montréal. La Revue du Praticien 2016 ; Vol 66 : 371-375
- 21 Pétré B, Scholtes B, Voz B et al. L'approche patient partenaire de soins en question. Rev Med Liège. 2018. 73 ; 12 : 620-625
- 22 Lefeuvre K. Démocratie sanitaire ou démocratie en santé : de quoi parle-t-on ? *La démocratie en santé en question(s)*. Rennes, Presses de l'EHESP, « Débats Santé Social », 2018, p. 13-21. DOI : 10.3917/ehesp.lefeu.2018.01.0023. URL : <https://www.cairn.info/la-democratie-en-sante-en-questions--9782810906383-page-23.htm>
- 23 Canasse S. Entretien avec Catherine Tourette-Turgis. Le patient est de fait un partenaire. La Revue du Praticien Médecine Générale. 2015. Tome 29. N°935 : 94-95
- 24 Barello et al. The Challenge of Conceptualizing Patient Engagement in Health Care : Lexicographic Literature Review. 2014. Journal of Participatory Medicine
- 25 Carman KL, Dardess P, Maurer M et al. Patient and family engagement : a framework for understanding the element and developing interventions and policy. Health Aff (Milwwood), 2013, 32: 223-231
- 26 Pomey MP, Mihat H, Khalifa M et al. Patient partnership in quality improvement of healthcare services: Patient's input and challenged facer. PXJ. 2015. 2: 29-42
- 27 Haute Autorité de Santé. Projet Stratégique 2019-2024. Saint Denis La Plaine : HAS, 2018

- 28 Enquête de pratique de la recommandation de bonne pratique : Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. HAS. Juillet 2020.
- 29 Lefevre K. La démocratie en santé : simple expression d'un droit ou vrai droit d'expression ? *La démocratie en santé en question(s)*. Rennes, Presses de l'EHESP, « Débats Santé Social », 2018, p. 23-32. DOI : 10.3917/ehesp.lefeu.2018.01.0023. URL : <https://www.cairn.info/la-democratie-en-sante-en-questions--9782810906383-page-23.htm>
- 30 Pomey M P, Flora L, Karazivan P et al... Le "Montreal Model" enjeu du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*. 2015. HS(S1) : 41-50
- 31 Lefevre K, Ollivier R. Quel avenir pour la démocratie en santé ? *La démocratie en santé en question(s)*. Rennes, Presses de l'EHESP, « Débats Santé Social », 2018, p. 121-128. DOI : 10.3917/ehesp.lefeu.2018.01.0023. URL : <https://www.cairn.info/la-democratie-en-sante-en-questions--9782810906383-page-23.htm>
- 32 Ledru F. Repères conceptuels et pratiques pour faciliter l'engagement d'un patient dans ses soins. *La Revue du Praticien*. Avril 2018. Vol 68 : 446-453
- 33 Reach G. Autonomie du patient et relation médecin-patient. *Médecine des maladies métaboliques*. Sept 2013. Vol 7. N°4 : 317-323
- 34 Pomey. M P. Les nouvelles formes de mobilisation de l'expertise des patients : le modèle de Montréal est-il transposable à la France ? *La démocratie en santé en question(s)*. Rennes, Presses de l'EHESP, « Débats Santé Social », 2018, p. 93-109. DOI : 10.3917/ehesp.lefeu.2018.01.0023. URL : <https://www.cairn.info/la-democratie-en-sante-en-questions--9782810906383-page-23.htm>
- 35 Pomey M P ; Vigneault K ; Arsenault J. Patient-expert. Le patient ressource chez les victimes d'amputation traumatique. Une intervention à l'impact décisif pour le nouveau patient. *La Revue du Praticien*. 2015. Vol 65 : 1215-1218
- 36 Bensoussan L., Berland Y. Patient Expert. Focus. Université des patients à Marseille : une expérience pilote. 2015 *La Revue du Praticien*. Vol 65 : 1216
- 37 Yatim-Daumas F. Postface. *La démocratie en santé en question(s)*. 2018 : 131-1
- 38 Freedman DA, Bess KD, Tucker HA et al. Public health literacy defined. *AM J Prev Med*, 2009, 36: 446-451
- 39 Bragard I, Coucke Ph A, Pétré B et al. La « health literacy », un moyen pour réduire les inégalités sociales de santé. *Rev Med Liege*, 2017, 72 : 1-6

- 40 Shortell S M, Ying Poon B, P Ramsay P, Rodriguez H P, Ivoy S L, Huber T. A multilevel analysis of patient engagement and patient-reported outcomes in primary care practices of accountable care organizations. *J Gen Intern Med*, 2017 Jun; 32(6): 640-647
- 41 De Baracé A. La Participation en santé en quartiers populaires : quels changements pour les médecins généralistes ? Thèse médecine générale UGA-UFRM Médecine humaine et pathologie. 2018 Université Grenoble Alpes
- 42 Maisonneuve H, Fournier J P. Soins primaires, Construire une enquête et un questionnaire, *Revue des étudiants en soins primaires et Chercheurs Toulousains*, Département de médecine générale. octobre-novembre 2012. n°2, 15-20
- 43 Bousquet F, Ghadi V. La participation des usagers aux systèmes de santé : un tour d'horizon international. *Rev Fr Affaires Soc* 2017 ;1:116-27.
- 44 Code de la santé publique. Titre II : Recherches impliquant la personne humaine articles R1121-1 à R1126-25. legifrance.gouv.fr consulté le 19/07/21
- 45 Chassang M, Gautier A. Les maladies chroniques. Avis du comité économique social et environnemental. Section des affaires sociales et de la santé. Juin 2019
- 46 Deroyon T. En 2020 l'espérance de vie sans incapacité à 65 ans est de 12,1ans pour les femmes et 10,6 ans pour les hommes. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. *Études et résultats N°1213*. 21/10/21
- 47 Moisy M. Les Français vivent plus longtemps mais leur espérance de vie en bonne santé reste stable. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. *Études et résultats N° 1046*. 16/01/2018.
- 48 Personnes âgées les chiffres clés. 21/12/21. Site du ministère des solidarités et de la santé.
- 49 Meneton P, Kesse-Guyot E, Méjean C et al. Unemployment is associated with high cardiovascular event rate and increased all-cause mortality in middle-aged socially privileged individuals. *International Archives of Occupational and Environmental Health*, 88, n°6: 707-716, 2015
- 50 Meneton P, Plessz M, Courtin E. Le chômage un problème de santé publique majeur. *La Revue de l'Institut de Recherche Économiques et Sociales*. n° 91-92 : 141-154
- 51 Farache J. L'impact du chômage sur les personnes et leur entourage : mieux prévenir et accompagner. Les avis du conseil économique, social et environnemental. Mai 2016 : 33-35.
- 52 Papnikola G, Borcan D, Sanida E, Escard E. Santé mentale au féminin : entre vulnérabilité intrinsèque et impacts des facteurs psychosociaux ? *Rev Med Suiss* 2015. Vol 1, n° 487 : 1750-1754

VII. Annexes :



Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspiré par Carman et al (2013)
(30)

DUTEILH Marie-Lou

Le 23 septembre 2021

Bonjour Docteur,

Dans le cadre de ma thèse de médecine générale à l'Université de la Réunion, dirigée par le Dr GAILLARD Patrick, je cherche à interroger des patients via un questionnaire (QCM) à remplir en salle d'attente (auto-questionnaire).

Le sujet de ma thèse est l'engagement et l'intérêt des usagers du système de soins, pour les démarches participatives.

Ce questionnaire est anonyme, il a pour but d'interroger les personnes concernées sur les démarches et les domaines qui pourraient les motiver à s'engager dans le champ de la santé. Je vous le fais parvenir ci-joint, le temps de remplissage est estimé à 5 minutes et il est accompagné d'une lettre d'information en français et en créole.

Seriez-vous d'accord pour que je distribue mon questionnaire, aux patients volontaires, consultant dans votre cabinet ?

Si vous acceptiez, cette opération se déroulerait pendant une ou deux demi-journées, à la date qui vous conviendrez et selon le contexte sanitaire. Je me placerais à l'extérieur de la salle d'attente et proposerais aux patients à leur arrivée de participer, après une brève description orale de mon travail. Je recueillerais les questionnaires remplis par les patients ayant consenti à participer, dans une urne, à la sortie.

Les cabinets « recrutés » pour mon enquête d'opinion, le sont par affinité, c'est donc à la suite du remplacement que j'ai effectué dans votre cabinet que je vous sollicite.

Je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé, et reviendrai vers vous. Si vous le souhaitez, vous pouvez me communiquer votre réponse par mail, sms ou appel téléphonique, je vous laisse mes coordonnées en entête.

Je vous prie d'agréer, Docteur, l'expression de mes respectueuses et sincères salutations.

DUTEILH Marie-Lou

LE RÔLE DES PATIENTS :

Merci d'avoir accepté de répondre à ce questionnaire, la durée de remplissage est d'environ 5 minutes.

Les informations recueillies sont anonymes et serviront uniquement dans le cadre du travail de recherche nécessaire à la réalisation de ma thèse en médecine générale à l'Université de la Réunion, votre participation est facultative et vous pouvez vous retirer à tout moment en me contactant par mail ou ne pas rendre ce questionnaire, si vous le souhaitez. Les données recueillies seront détruites lorsque ma thèse sera validée.

Actuellement la place des patients dans le système de santé se redéfinit et l'on reconnaît l'importance de leur attribuer un rôle plus important.

Pour faciliter la participation des citoyens, ce travail a pour but de définir quelles démarches vous intéressent le plus et dans quels domaines.

Après avoir répondu, je vous remercie de déposer ce questionnaire dans la boîte à réponse. Vous pouvez garder cette lettre d'information.

Si vous le souhaitez, je peux vous communiquer les résultats de cette thèse quand ils seront disponibles. Pour cela je vous laisse mes coordonnées mail.

Merci de votre participation.

DUTEILH Marie-Lou (étudiante en médecine générale)

LE RÔLE DES PATIENTS :

Mi remerci a ou donn' un pe out temps pour repond' kestonér la. Y mét 5 minutes pour rempli a li.

Ban' z'informations ou donne a moin lé anonym, mi va selmen utiliz a li pour mon thèse médecine ke mi fé a l'Université la Rényon, ou particip selmen si ou veu. Ou peu décidé pa rend kestonér la ou envoy a moin un mail si ou veu que mi enlév out réponse. Mi va détruit ban z'information ou la don a moin quan mon thèse sera fini

Zordi nou keston' a nou sur la place le ban patien dan nout systém de santé : domoun y considér nou doi donne a zot un plu gran rol.

Pour ke le ban' citoyen y gagn prend zot place, le zétude sur lekel mi travay y essay konét' kel zaktion y interesse a ou le plus et dan kel domaine ou aimeré fé à li.

Kan ou la fin' repond' ou peu met kestonér la dan le boîte à réponse. Ou peu gardé le letr' d'information.

Si ou ve, mi peu donne a ou le résulta mon travail kan li sera fini, mi donne a ou mon l'adress mail.

Mi merci a ou pour out participation.

DUTEILH Marie-Lou (étudiante en médecine générale)

Cocher les domaines qui vous motivent à vous engager : (zéro, une, ou plusieurs réponses possibles).

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Maladies chroniques (diabète, hypertension, insuffisance cardiaque...). | <input type="checkbox"/> Troubles psychologiques (dépression, anxiété ...). |
| <input type="checkbox"/> Organisation du système de santé. | <input type="checkbox"/> Activité physique/ Bien être. |
| <input type="checkbox"/> Contraception/ Grossesse/ Parentalité. | <input type="checkbox"/> Alimentation/ Diététique. |
| <input type="checkbox"/> Vieillesse/ Isolement/ Maintien à domicile. | <input type="checkbox"/> Handicap/ Dépendance. |
| <input type="checkbox"/> Risques professionnels/ Surmenage /Reconversion. | <input type="checkbox"/> Environnement/ Pollution. |
| <input type="checkbox"/> Fin de Vie/ Soins palliatifs. cannabis...)
pornographie...) substances. | <input type="checkbox"/> Addictions avec (tabac, alcool, ou sans (jeux, |
| <input type="checkbox"/> Relations intimes/ Vie conjugale/Sexualité. | |
| <input type="checkbox"/> Autres : | |

Avez-vous des suggestions, des idées pour améliorer le rôle des patients ? :

Qu'avez-vous pensé de ce questionnaire ?: Merci d'entourer la lettre qui correspond le mieux à votre ressenti.

- A : Très intéressant
- B : Intéressant
- C : Indifférent
- D : Peu intéressant
- E : Pas du tout intéressant

A	B	C	D	E
----------	----------	----------	----------	----------

Merci de votre participation.

Engagement et intérêt pour les démarches participatives en santé, des usagers du système de soins.

Résumé

Introduction : La participation des patients est une priorité fixée par la HAS. L'hétérogénéité des démarches complique leur catégorisation et leur formalisation. Cette enquête d'opinion évalue l'engagement et l'intérêt des usagers du système de santé à la Réunion pour des démarches participatives et leurs domaines d'application.

Méthode : Les patients ont rempli un auto-questionnaire en salle d'attente, renseignant leur engagement, leur intérêt ou non pour différentes démarches participatives et domaines d'application. Le recueil des données s'est déroulé dans dix cabinets de médecine générale de l'ouest de l'île.

Résultats : Entre le 11 octobre et le 14 décembre 2021, 235 usagers ont été inclus. Les démarches participatives arrivant en tête sont le soutien mutuel avec 80% des répondants attirés par la démarche, l'évaluation des structures de soins avec 73% des usagers attirés et la médiation culturelle avec 61% d'attractivité. Les domaines d'application les plus motivant sont : les maladies chroniques et les activités physiques et de bien-être avec 49% des usagers motivés à s'engager dans ces domaines, le vieillissement, l'isolement et le maintien à domicile, avec 41% de répondants motivés, puis l'alimentation et la diététique motivantes à 40% et les troubles psychologiques à 38%.

Conclusion : La solidarité, le collectif tiennent une place importante dans l'engagement des patients. Les usagers expriment la volonté de pouvoir évaluer les soins et services dont ils bénéficient, les apports de l'art et de la culture sont à encourager. Les domaines les plus motivants définissent certaines priorités : augmentation des maladies chroniques, vieillissement de la population, activité physique, alimentation, santé mentale.

Discipline

Participation des patients, engagement, autonomisation, implication /activation des malades, démarches participatives, empowerment, enquête d'opinion

Engagement and interest for participatory actions, for users of the primary health care system.

Abstract

Background: User's engagement in health care system is promoted by the health authorities in France. The heterogeneity of participatory actions complicates their categorization and formalization. This opinion poll evaluates the interest or engagement of primary health care system user's in Réunion Island for participatory actions and their application domains.

Method: This survey offers patients in Réunion Island to fill out an anonymous questionnaire in the physician's waiting room. Patients are asked about their interest or engagement in different types of participatory actions and domains of application.

Results: This study has been conducted from 11th October to 14th December 2021, 235 users were included. Mutual aids, evaluation of health care facilities and cultural mediation are the participatory actions where users are the most engaged or interested. The most motivating application fields are chronic diseases, physical and well-being activities, then elderly person isolation, food and diet, and psychological troubles.

Conclusion: Solidarity and collective activities take a big part in a patient participation. Users express their wish to evaluate care facilities. Art and culture are also important in a patient participation process. The most motivating domains of participatory actions show us the challenges our society must take up: population aging, and chronic diseases increase. We are all concerned about diet, physical activities, and psychological troubles, to improve our quality of life and care.

Discipline

General medicine

Key World

Patient participation, patient engagement, patient involvement, empowerment, self-care, opinion poll