

UNIVERSITÉ DE NANTES

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2019

N° 2019-92

THÈSE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

(DES DE MÉDECINE GÉNÉRALE)

Par

Adeline BERTAUD

née le 19 février 1991 à l'Isle d'Espagnac (16)

Présentée et soutenue publiquement le 25 Juin 2019

**Avis des patients sur la création d'un comité d'usagers
au sein d'une maison de santé pluridisciplinaire :
exemple de la maison de santé Laënnec à Saint Nazaire à partir d'entretiens
semi-dirigés de patients**

Président : Monsieur le Professeur SENAND
Directeur de Thèse : Monsieur le Docteur PRIN

REMERCIEMENTS

Au Professeur Remy Senand, qui me fait l'honneur de présider ce jury.

Au Docteur Maud Jourdain, qui me fait l'honneur de siéger à mon jury.

Au Docteur Cedric Rat, qui me fait l'honneur de siéger à mon jury. Je te remercie aussi pour m'avoir fait découvrir le monde de la médecine générale. Ce premier stage m'a beaucoup apporté.

Au Docteur Daniel Prin, que je remercie grandement pour m'avoir fait l'honneur de diriger cette thèse. Merci pour ta disponibilité, tes conseils, ta gentillesse lors du travail de cette thèse comme en stage. Ton dévouement auprès de tes patients fait de toi le médecin qu'on aimerait devenir.

A Valérie Cadoret, coordinatrice de la maison de santé Laënnec, pour son implication et son aide dans la réalisation de ce travail.

Aux professionnels de la maison de santé Laënnec, pour avoir pris le temps de sélectionner des patients et aux patients interviewés, pour avoir accepté de participer à cette étude.

A mes parents, pour leur amour inconditionnel. Je ne vous remercierais jamais assez d'être toujours présents dans les bons moments comme dans les difficiles.

Au reste de la famille, pour m'aimer et toujours me soutenir. Une pensée pour papi et tonton, partis trop tôt.

Aux amies d'enfance. Merci de faire en sorte que jamais rien ne change et que chacune de nos retrouvailles soit un si grand plaisir.

Aux amis de la fac de Poitiers pour ces six années passées ensemble. Et surtout à Audrey, l'internat nous a éloignées mais il n'y a pas une journée où je ne pense pas à toi et aux rires qu'on pourrait avoir.

Aux copains rencontrés pendant l'Internat (ceux de Fontenay, de Saint Naz'...), qui ont fait en sorte qu'il reste inoubliable. Un grand merci pour ces moments de rire, de folie... Que cela dure encore de nombreuses années.

A Antoine.

SERMENT MEDICAL

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis (e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré (e) et méprisé (e) si j'y manque.

TABLE DES MATIERES

I-	INTRODUCTION.....	7
	1. Qu'est-ce qu'une maison de santé ?.....	7
	2. Le développement des MSP.....	7
	3. Le projet de santé.....	8
	4. La matrice de maturité en soins primaires.....	8
	5. La maison de santé Laënnec à Saint Nazaire.....	9
	6. Les principaux repères historiques de la participation des usagers.....	10
	7. L'état des lieux concernant les comités d'usagers des MSP.....	12
	a/ En France.....	12
	b/ A l'étranger.....	13
	8. Les objectifs de l'étude.....	14
II-	MATERIEL ET METHODE.....	15
	1. Population d'étude.....	15
	2. Réalisation des entretiens.....	15
	3. Analyse des verbatims.....	16
III-	RESULTATS.....	17
	1. Entretiens.....	17
	2. Avantages et inconvénients de la maison de santé.....	18
	3. Implication dans les prises de décision concernant leur santé.....	19
	4. Premières remarques à l'énonciation de l'idée d'un comité de patients.....	20
	5. Intérêt de la création d'un comité.....	21
	6. Freins à la mise en place.....	21
	7. Modalités de mise en place et actions du comité envisageables.....	22
	8. Transmission des informations aux patients de la MSP.....	25
	9. Thèmes intéressants les patients.....	25
IV-	DISCUSSION.....	27
	1. Apports et limites de l'étude.....	27
	2. Résultats principaux.....	28
	3. Propositions et perspectives.....	31
	CONCLUSION.....	32
	BIBLIOGRAPHIE.....	33
	ANNEXE.....	36

ABRÉVIATIONS

MSP : Maison de Santé Pluridisciplinaire

CU : Commission des Usagers

RU : Représentants des Usagers

FFMPS : Fédération Française des Maisons et Pôles de Santé

Loi HPST : Hôpital, Patients, Santé et Territoire

ARS : Agence Régionale de Santé

HAS : Haute Autorité de Santé

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

COREQ : Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research

ACSBE : Association Communautaire Santé Bien-Être

I. INTRODUCTION

1. Qu'est-ce qu'une maison de santé ?

La définition d'une maison de santé est donnée par l'article L. 6323-3 du code de Santé Publique datant de 2011 (14) : « **Art. L. 6323-3. – La maison de santé est une personne morale constituée entre des professionnels médicaux, auxiliaires médicaux ou pharmaciens.** »

« Ils assurent des activités de soins sans hébergement de premier recours au sens de l'article L. 1411-11 et, le cas échéant, de second recours au sens de l'article L. 1411-12 et peuvent participer à des actions de santé publique, de prévention, d'éducation pour la santé et à des actions sociales dans le cadre du projet de santé qu'ils élaborent et dans le respect d'un cahier des charges déterminé par arrêté du ministre chargé de la santé. »

« Le projet de santé est compatible avec les orientations des schémas régionaux mentionnés à l'article L. 1434-2. Il est transmis pour information à l'agence régionale de santé. Ce projet de santé est signé par chacun des professionnels de santé membres de la maison de santé. Il peut également être signé par toute personne dont la participation aux actions envisagées est explicitement prévue par le projet de santé. »

2. Le développement des maisons de santé

Le terme « maison de santé pluridisciplinaire » apparaît pour la première fois dans un texte officiel, en octobre 2007, dans le rapport du sénateur Juilhard sur l'offre de soins. Les parlementaires s'interrogent sur les moyens pour faire face au défi de la démographie médicale et à la faible attractivité de la médecine générale, notamment dans les territoires ruraux. (1)

Le terme va entrer quelques mois plus tard dans la législation lors de l'adoption de la loi de financement de la sécurité sociale du 19 décembre 2007. (15)

A ce texte initial, la loi HPST ajoute en juillet 2009 (article 39) l'obligation pour les professionnels de santé d'élaborer un projet de santé conforme aux orientations du schéma régional d'organisation des soins de l'ARS. (16)

La définition actuelle est tirée de la loi du 10 août 2011.

La loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 appuie le fait que l'équipe de soins primaires est constituée autour du médecin généraliste, qui est donc reconnu comme pivot de l'organisation des soins de premiers recours. (1)

Les maisons de santé se développent depuis 2009 de façon exponentielle.

En janvier 2012, on recensait en France 235 MSP en fonctionnement et 450 MSP en projets. Elles regroupaient 2650 professionnels dont 750 médecins.

En Mai 2018, on recense 1100 MSP en fonctionnement et 300 en projet. Elles regroupent 20 000 professionnels de santé exerçant au sein d'une MSP. (9)

En Pays de La Loire, il y a 89 MSP en fonctionnement, 21 MSP en projet. Il y a 18 MSP en fonctionnement en Loire Atlantique, 3 en projet (FINESS 2018). (10)

3. Le projet de santé

Selon le cahier des charges de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) du ministère de la santé, le projet de santé de la MSP comprend un projet professionnel et un projet d'organisation de la prise en charge (appelé parfois projet de soins). (1) (2)

Le projet professionnel de la MSP décrit l'organisation interne de la structure : les catégories professionnelles présentes, les modes d'exercice, à plein temps, à temps partiel, mais aussi l'intervention de spécialistes pour des consultations avancées, l'organisation du travail et les responsabilités de chacun au sein de la structure.

Le projet d'organisation de la prise en charge de la MSP présente, quant à lui, l'organisation de la structure en termes d'accès aux soins (existence de tarifs opposables) et de continuité des soins (amplitude des horaires d'ouverture, consultations non programmées, participation à la permanence des soins, information des patients sur l'organisation des gardes, des absences d'un praticien ou des périodes de congés). Les engagements en matière de coordination externe portent sur les relations de la maison de santé avec les partenaires du territoire, associations, structures de soins, EHPAD, etc. Les activités innovantes en matière d'éducation thérapeutique du patient, de consultations avancées, de télémédecine, etc. sont également décrites.

L'élaboration d'un projet de santé est un processus lent et souvent laborieux, qui doit être réévalué fréquemment.

Pour aider les maisons de santé à évaluer leur organisation, leurs pratiques et améliorer la prise en charge des patients la fédération française des maisons de santé (créée en 2008 par et pour les professionnels de santé libéraux exerçant sous ces formes d'exercice coordonné) et la HAS ont élaboré une matrice de maturité en soins primaires. (1)(8)

4. La matrice de maturité en soins primaires

La matrice de maturité en soins primaires aussi appelée référentiel d'analyse et de progression des regroupements pluri professionnels de soins primaires est un outil d'auto-évaluation. (8)

L'objectif de ce référentiel est d'aider les équipes pluriprofessionnelles de soins primaires à évaluer et à améliorer leur organisation de façon à avoir un impact bénéfique sur la prise en charge des patients.

Il s'agit d'un outil pour une démarche qualité itérative – dessinant une organisation optimale mise en place très progressivement, étape par étape, sur plusieurs années – et non d'un outil, en l'état,

d'évaluation externe pour une labellisation ou encore des financements. Il n'en demeure pas moins que cette organisation optimale s'inscrit dans un cadre de financement adapté.

Le référentiel est structuré autour de 4 axes. Chaque axe est décliné en 3 à 5 dimensions.

1^{er} axe : *Travail en équipe pluriprofessionnelle*

- Réunion de concertation pluriprofessionnelle
- Protocoles pluriprofessionnels
- Coordination avec les acteurs du territoire
- Dynamique d'équipe

2^{ème} axe : *Système d'information*

- Partage des données
- Gestion des données cliniques
- Analyse des pratiques

3^{ème} axe : *Projet de santé et accès aux soins*

- Projet de santé de l'équipe
- Accès aux soins
- Continuité des soins
- Gestion du projet de santé de l'équipe

4^{ème} axe : *Implication des patients*

- Information des patients
- Education thérapeutique
- Plan personnalisé de santé
- Prise en compte de l'expérience des patients
- Soutien aux aidants

5. La maison de santé Laënnec à Saint Nazaire

Le projet de création de la maison de santé Laënnec a été lancé en 2013 et elle a ouvert ses portes en décembre 2015.

Ce projet de MSP a été initié par l'ancien cabinet médical du quartier, installé depuis 40 ans. Il regroupait six médecins généralistes. En 2012, le cabinet médical, qui occupait des locaux vétustes et sans accès aux personnes à mobilité réduite, souhaite changer de locaux et profiter de cette occasion pour créer une MSP. Les médecins vont alors à la rencontre des professionnels de leur territoire d'intervention, afin de repérer qui serait intéressé par ce projet d'exercice coordonné et pluriprofessionnel. Quinze professionnels sont à l'époque intéressés : ils entament une phase de réflexion et de construction collective, qui aboutira en décembre 2013 à l'écriture du projet de santé de l'équipe.

Cette maison de santé a été créée pour répondre à la demande de la population de Saint Nazaire, 4^{ème} ville de Loire Atlantique avec 71752 habitants en 2018. Elle est ancrée dans un territoire où le taux de précarité de la population est supérieur à la moyenne départementale.

En décembre 2018, elle est composée de 8 médecins généralistes, 1 pharmacien, 3 infirmiers, 2 sages-femmes, 1 podologue, 1 psychologue, 1 diététicienne (coordinatrice de la maison de santé), 4 secrétaires salariées.

Le projet de santé de la MSP Laënnec s'articule autour de 4 axes prioritaires :

- assurer une continuité des soins
- être un lieu d'accueil et de formation des stagiaires
- garantir un travail pluridisciplinaire et coordonné tant en interne qu'avec les acteurs externes
- aller au-delà du soin en portant des actions de prévention et d'éducation thérapeutique des patients.

En fin d'année 2017, l'équipe de la maison de santé a évalué son organisation à l'aide du référentiel d'autoévaluation « matrice de maturité ». (8)

L'idée de cette thèse est venue à ce moment-là. Les professionnels de santé se sont rendu compte que peu de critères étaient remplis par la MSP dans l'axe **implication des patients** et plus précisément dans la **prise en compte de l'expérience des patients**.

Les caractéristiques à intégrer à la pratique étaient les suivantes :

- organiser un recueil de l'avis des patients de façon régulière
- analyser les résultats en équipe
- réaliser un plan d'action après l'analyse des résultats avec des représentants de patients

La satisfaction des patients concernant la maison de santé a été évaluée une seule fois dans une thèse réalisée en 2016 qui recueillait les attentes et les ressentis des patients dans trois MSP du département. (7)

Nous nous sommes donc interrogés sur la manière d'améliorer cet axe. Nous avons trouvé l'idée de la création d'un comité d'usagers intéressante.

6. Les principaux repères historiques de l'évolution de la participation des usagers

Dans les années 1980-1990 avec l'apparition du VIH et les premiers scandales sanitaires, les associations de malades se créent et se multiplient.

L'ordonnance du 24 avril 1996 a initié la représentation des usagers dans les conseils d'administration des établissements publics de santé.

Ensuite, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé consacre pleinement la démocratie sanitaire et crée de nouvelles instances composées de RU. Des droits sont garantis aux usagers du système de santé avec une approche aussi bien individuelle

(accès à l'information, au dossier médical...) que collective (participation des usagers dans les instances de santé). (13)

Enfin, en modifiant ou créant de nouvelles instances, les lois n° 2009-879 du 21 juillet 2009 réformant l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires (loi HPST) et n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé ont transformé la gouvernance, notamment régionale, du système de santé et impactent la démocratie sanitaire. (16)(32)

Elles ont renforcé la présence de représentants des usagers au niveau local, au sein des établissements de santé ; au niveau territorial, au sein des conférences de territoire, puis des conseils territoriaux de santé ; au niveau régional, au sein des agences régionales de santé et des conférences régionales de la santé et de l'autonomie. Au total, on compte aujourd'hui autour de 20.000 mandats ouverts aux représentants des usagers sur tout le territoire.

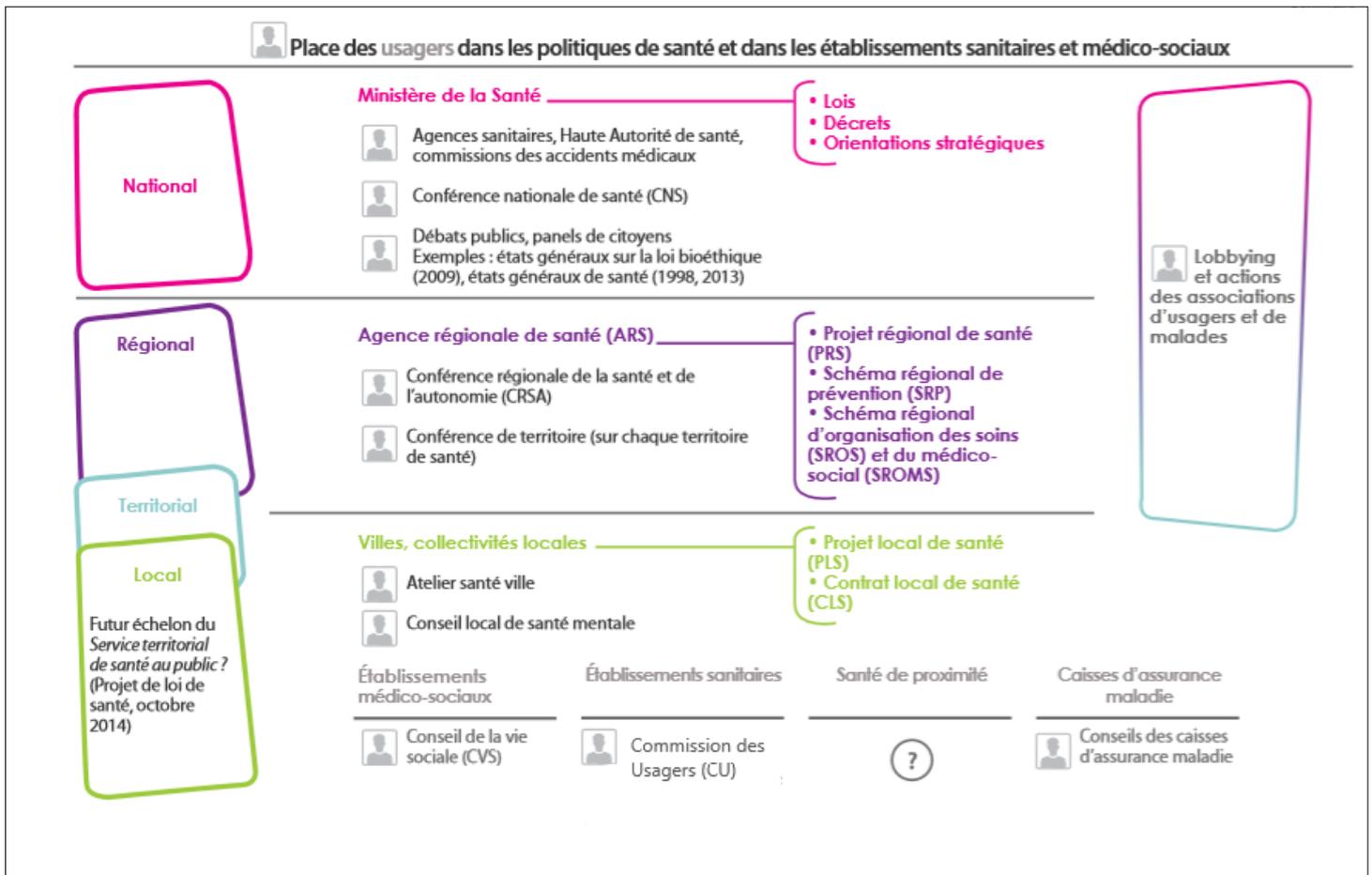


Tableau 1 : Place des usagers dans les politiques de santé et dans les établissements sanitaires et médico-sociaux (4)

Mais qu'en est-il en santé de proximité et dans les maisons de santé ?

Nous avons d'abord recherché en France et à l'étranger s'il existait des comités de représentants de patients.

7. L'état des lieux concernant les comités d'usagers dans les maisons de santé

a/ En France

En Loire Atlantique, il n'existe pas pour le moment de comité d'usagers au sein des MSP.

Dans la région Pays de Loire, la MSP de Craon-Renazé a un comité de patients depuis 2014, transformé en l'association « Relais santé bien-être » en 2015.

La MSP des Hauts de Saint Aubin à Angers a un comité depuis 2009 : le collectif santé des Hauts de Saint Aubin.

Le Collectif Santé est une instance qui rassemble des professionnels et des habitants du quartier pour échanger autour de thématiques de santé et mettre en place des actions dans le quartier et à la Maison de santé.

Il est un lieu de ressources et d'expression pour les professionnels comme pour les habitants. Il regroupe :

- Des professionnels du quartier dans les domaines de la santé, du social, du médico-social et de l'éducatif.
- Des habitants du quartier désignés pour un an : deux représentants d'association d'habitants sont actuellement présents.
- Des membres bénévoles d'associations présentes sur le quartier : Le Collectif santé est animé par la Ville d'Angers, une infirmière de la direction Santé publique et le chef de projet du pôle territorial. Il se réunit environ une fois par trimestre.

Dans le reste de la France :

En Franche Comté, la maison de santé Saint Claude à Besançon, a initié le projet de création d'un comité d'usagers en 2010. L'idée est venue lors d'un colloque organisé par la Fédération des Maisons de Santé Francophones Belges, suite aux témoignages des usagers de ces structures. (4) (12) Les professionnels de la maison de santé ont étudié la faisabilité. Une thèse a été réalisée par Sophie Buffet pour recueillir l'avis des patients sélectionnés pour faire partie d'un comité de RU. La première réunion de représentants des usagers a eu lieu en 2012. Ce comité de représentants des usagers de la médecine de premier recours a obtenu le 1er prix du Label Patients 2012 à l'échelle régionale, sur décision de l'ARS de Franche-Comté. Il s'est organisé en association, l'ADUMS (Association D'Usagers de la Maison de Santé de Besançon – St Claude). (3) (4)

Suite à cela, en 2015, la Fédération des Maisons de Santé Comtoises (FéMaSaC) et la Fédération Française des Maisons et Pôles de Santé publient le **petit guide de la participation en santé de proximité**. Ce guide a été créé pour tous les citoyens : professionnels de santé, usagers, institutionnels, responsables associatifs, ou élus locaux motivés pour organiser ensemble une participation de tous à l'offre en santé de proximité. Ce guide donne plusieurs définitions et repères sur la santé de proximité, la participation en santé, l'organisation de la participation en santé aujourd'hui en France. Il répond à plusieurs questions : pourquoi participer ? Qui participe ? Quel est le niveau de participation souhaitable ? Comment favoriser la participation ? Quelles sont les méthodes à suivre ? Sur quelles ressources s'appuyer ? (4)

Autre exemple, l'ACSBE (Association Communautaire Santé Bien-Etre), est une association créée en 1992 pour mettre en œuvre un « projet de santé » sur le quartier de Franc-Moisin à Saint Denis en Ile de France. Les gens y vivent majoritairement dans des conditions sociales précaires. Des « habitants relais » ont suivi une formation sur le système social, le système de santé, sur l'accompagnement d'une personne malade, sur la santé communautaire. Certains des « habitants relais » sont même devenus des médiateurs professionnels. En 2011, un centre de santé intègre l'association : « la Place Santé ». A ce moment, un Comité d'Habitants Usagers Citoyens (CHUC) a été mis en place.

Aujourd'hui vingt personnes travaillent dans ce centre de santé : des médecins, des médiateurs,... Ils participent à des réunions avec le CHUC une fois par mois. Leurs axes d'intervention principaux sont l'accès aux droits à la santé, l'accès aux soins, la prévention et la promotion de la santé, le travail en réseaux. (20)

b/ A l'étranger

Belgique

En Belgique, les maisons de santé sont apparues dans les années 70 pour faire face à la crise économique ayant augmenté la précarité et le taux de chômage.

En 1980, la Fédération des Maisons Médicales et Collectifs de Santé Francophones (FMMCSF) voit le jour. Elle a pour projet l'organisation des soins de santé basée sur des soins de première ligne, globaux, continus, intégrés et caractérisés par une accessibilité maximale.

La participation des usagers y est très importante. En 1996, une chartre pour la participation des usagers au sein des maisons médicales est créée. (12)

Il existe même une fédération, la LUSS (Ligue des Usagers des Services de Santé). La LUSS fédère à ce jour plus de 90 associations de patients et de proches. (11)

La Belgique a de l'avance par rapport à la France concernant l'implication des usagers.

Pays-Bas

Les Pays-Bas ont la chance d'avoir une démographie médicale et une répartition territoriale non perçue comme problématique. Les médecins généralistes ont donc une liberté d'installation et s'installent le plus souvent dans un cabinet individuel.

Les associations de patients existent depuis les années 70. Elles sont nombreuses, à peu près 300 il y a 10 ans.

Les associations sont classées en 3 catégories :

- les organisations de patients dites « catégoriales » s'intéressant à certains types de pathologies ou de handicap

- les organisations dites « générales » s'intéressant d'une part aux soins de santé en général et cela tant à l'échelon local, régional que national et d'autre part aux aspects concernant la qualité et l'accessibilité des soins proposés tout comme au fonctionnement des institutions de soins

- les « plateformes de patients/consommateurs » étant composées d'organisations catégoriales et d'organisations générales de patients. Elles ont comme fonction : le soutien aux organisations de

patients, l'information, la défense des intérêts des patients et le relevé (recueil) des plaintes. (22) (23)

Royaume-Uni

Au Royaume-Uni, la quasi-totalité des médecins travaillent pour le National Health Service (NHS), le système de santé publique anglais. Les médecins généralistes exercent dans des centres de santé, souvent pluridisciplinaires, du NHS. Ils sont directement rémunérés par l'État, en fonction du nombre de patients qu'ils prennent en charge comme médecin traitant.

Les groupes d'usagers de soins de santé anglais occupent une place de plus en plus prépondérante dans la mise en place des politiques de santé. Considérés comme des « dépositaires d'enjeux » importants, ils jouent un rôle clef en s'assurant que les demandes des patients, consommateurs et aidants naturels soient bien relayées et entendues au niveau politique.

Cependant, il n'existe pas de groupe d'usagers affilié à chaque centre de santé. (22) (23)

Québec

Un Groupe de Médecine de Famille (GMF) est un regroupement de médecins de famille qui travaillent en étroite collaboration avec d'autres professionnels de la santé. Cette organisation du travail permet à la patientèle d'avoir plus facilement accès à des soins de santé et de services sociaux. Ils sont gérés au niveau territorial par des Centres Intégrés de Santé et de Services Sociaux (CISSS) depuis la loi de 2015 modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de santé et des services sociaux.

Au Québec, les usagers ont une place importante et il existe différents comités d'usagers.

Au niveau de la médecine générale, les GMF n'ont pas leur propre comité d'usagers. Mais chaque CISSS possède un Comité des Usagers du Centre Intégré (CUCI) coordonnant les différents CU du territoire. (24)

En conclusion, la plupart des pays développés ont des associations/comités de patients. Mais seule la France et la Belgique ont des comités d'usagers propres aux maisons de santé pluridisciplinaires.

8. Les objectifs de l'étude

Les comités de patients sont en cours de développement en France. Certaines maisons de santé en ont déjà un et l'expérimentent, d'autres en ont le projet.

Les professionnels de santé de la MSP Laënnec sont intéressés par la création d'un tel comité afin d'avoir un avis extérieur sur le fonctionnement et des pistes d'amélioration pour la prise en charge des patients. Ils se demandent quel est l'avis des patients sur leur implication dans un comité, comment le mettre en place et le faire vivre.

L'objectif principal de cette étude est de recueillir l'avis des patients sur la mise en place d'un comité et trouver les pôles d'intérêt communs.

Les objectifs secondaires sont de connaître leurs avis sur l'organisation et les thèmes à aborder.

II. METHODE

Une étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés a été menée auprès de patients de la maison de santé Laënnec à Saint Nazaire.

1. Population d'étude

16 participants ont été initialement sélectionnés par les différents professionnels travaillant au sein de la MSP, médecins et professionnels paramédicaux. Les critères d'inclusion étaient : patients majeurs, suivis à la maison de santé pluridisciplinaire Laënnec.

Le premier contact a été effectué par la coordinatrice de la MSP. Elle les a appelé ou leur a laissé un message vocal afin de les prévenir que j'allais les contacter pour participer à une étude.

J'ai ensuite contacté les patients par téléphone. Sur les 16 personnes sélectionnées, 2 patients ont refusé de participer, 3 patients n'ont pas répondu à l'appel ni rappelé suite au message vocal. Je leur expliquais que je réalisais ma thèse de doctorat en médecine sur les maisons de santé et que j'aurais aimé connaître leur avis sur plusieurs points lors d'un entretien individuel. J'ai essayé de ne pas les informer préalablement du sujet précis pour éviter qu'ils y réfléchissent entre l'appel et l'entretien.

L'échantillon final était constitué de 11 participants avec une diversité en termes d'âge, de sexe et avec la possibilité de sélectionner d'autres patients à la fin des 11 entretiens en cas de non saturation des données.

2. Réalisation des entretiens

J'ai construit le guide d'entretien, il a été relu et corrigé par deux professionnels de la maison de santé et 2 médecins travaillant au département de médecine générale. Il comportait 6 axes (**encadré 1**) avec des relances s'il y avait besoin après présentation du sujet (**annexe 1**). Il n'a pas évolué au cours de l'étude.

1. Racontez-moi votre parcours
2. Pourriez-vous me parler de la MSP Laënnec ?
3. Pourriez-vous me parler de votre implication dans les prises de décisions qui concernent votre santé ?
4. Selon vous, quel serait l'intérêt de la création d'un comité de patients afin de représenter les usagers au sein de la maison de santé ?
5. Comment envisagez-vous l'implication des usagers dans la maison de santé ?
6. Avez-vous des exemples de thèmes où vous pourriez être utiles ou que vous souhaiteriez aborder avec les professionnels de santé ?

Encadré 1 Les 6 questions du guide d'entretien

Les entretiens ont été réalisés entre le 25 avril et le 30 mai 2018. Ils se déroulaient au calme, dans un bureau de consultation de la MSP Laënnec sauf un entretien, réalisé au domicile du participant qui ne pouvait se déplacer.

Les entretiens ont été intégralement et systématiquement enregistrés avec un dictaphone après accord du patient. La communication non verbale était notée lors des entretiens.

La retranscription intégrale a été réalisée avec le logiciel Word 2007® avec l'aide du logiciel de transcription Express Scribe® pour modifier la vitesse de défilement de l'enregistrement.

3. Analyse des Verbatims

Une analyse thématique manuelle des Verbatims a été conduite. Chaque entretien a été analysé individuellement une première fois. Les mots et expressions porteurs de sens ont été identifiés puis regroupés en thématiques qui ont ensuite été divisés en sous catégories.

Les entretiens ont ensuite été analysés une seconde fois avec cette liste de thématiques.

Les thèmes communs et les plus pertinents ont été développés dans la partie résultats. (25) (26) (27)

Afin d'essayer de respecter la triangulation de l'analyse, les interprétations ont été soumises à la relecture de deux professionnels de la MSP.

J'ai essayé de suivre les critères de la grille COREQ de recherche qualitative. (28)

Cette étude ne relevait pas du champ d'application de la loi Jardé car il s'agit d'entretiens dans le champ des sciences humaines et sociales et ces entretiens ne comportaient pas d'enjeux de protection de la personne humaine car ils ont été réalisés auprès d'adultes sans vulnérabilité spécifique. (30)

III. RESULTATS

1. Entretiens

11 patients consultant les différents professionnels la MSP ont été interviewés après avoir accepté les principes de l'étude : 7 femmes et 4 hommes, d'âge compris entre 35 et 79 ans.

Les caractéristiques de la population sont décrites dans le **tableau 2**.

La durée des entretiens a varié de 11 à 35 minutes. La saturation des données a été obtenue après les 11 entretiens.

Patient	Age	Sexe	Profession	Lieu de vie	Professionnels de santé consultés à la MSP	Professionnel ayant sélectionné le patient	Pathologie chronique	Début du suivi dans la MSP
P1	53	F	Responsable des relations publiques	Saint Nazaire	Médecin IDE	IDE	Non	2015
P2	53	H	Logisticien en arrêt de travail depuis 8 mois	Saint Nazaire	Médecin IDE	IDE	Oui	2017
P3	64	F	Retraitée	Saint Nazaire	Médecin Diététicienne	Diététicienne	Oui	2015
P4	79	H	Retraité	Saint Nazaire	Médecin	Médecin	Oui	2015
P5	68	H	Retraité	Saint Nazaire	Médecin	Médecin	Oui	2016
P6	35	F	Assistante maternelle en congés maternité	Saint Nazaire	Médecin Sage-femme	Médecin	Non	2017
P7	70	F	Retraitée	Saint Nazaire	Médecin Diététicienne IDE	Diététicienne	Non	2015
P8	74	H	Retraité	Saint Nazaire	Médecin	Médecin	Oui	2015
P9	57	F	Assistante maternelle Adjointe au maire	Saint Nazaire	Médecin	Médecin	Non	2016
P10	67	F	Retraitée	Saint Nazaire	Médecin Psychologue podologue	Médecin	Oui	2015
P11	69	F	Retraitée	Saint Nazaire	Médecin IDE Diététicienne	IDE	Oui	2015

Tableau 2 Caractéristiques des participants

2. Avantages et inconvénients de la maison de santé

La plupart des patients ne trouvaient que des avantages à la maison de santé. De façon unanime, le premier avantage cité était la pluridisciplinarité. Selon une patiente *c'est « une complémentarité relationnelle qui doit être intéressante »* (P1). Les autres avantages énoncés étaient la permanence de soins, la jeunesse de l'équipe, la proximité, la présence de remplaçants et les séances d'éducation thérapeutique réalisées par les professionnels de santé (**encadré 2**).

Concernant l'accueil et la prise de rendez-vous, les avis étaient mitigés. Selon un patient, *« la prise de rendez-vous, c'est facile, c'est clair, net, c'est super »*(P8). Un autre trouvait que *« quand on téléphone pour avoir un rendez-vous, c'est toujours très très long. Beaucoup trop long »* (P4)

- **La pluridisciplinarité**
 - Les avantages, c'est très pratique. Ici on trouve pas mal de spécialistes : infirmiers, diététicienne, gynéco, généralistes. Il y en a pas mal (P4)
 - C'est intéressant, je vois ma sage-femme là bas, je vois mon médecin. Mon mari, il a vu une fois l'infirmière (P6)
 - Ce que je trouve très bien c'est cette pluridisciplinarité (P7)
 - Le dossier est connu, il est suivi par des gens, je suppose qu'il y a un réseau et c'est bien fait (P2)
 - Quand il ne sait pas justement, l'efficacité de la maison, c'est qu'il va voir ses collègues (P1)
- **La permanence des soins**
 - Ils proposent un rendez-vous dans la journée donc ça pour moi c'est vraiment très bien (P6)
 - Les avantages, c'est la possibilité d'avoir un rendez-vous assez rapidement à partir du moment où l'on n'est pas fixé sur un généraliste spécifique (P10)
 - Il y a toujours un médecin de garde qui prend les urgences (P8)
- **Une équipe jeune**
 - Bien sûr des médecins jeunes, je trouve que c'est très bien (P8)
 - C'est une bonne équipe. C'est peut être toute cette jeunesse... (P1)
- **La proximité**
 - C'est en proximité parce que c'est en ville donc c'est facile d'accès (P1)
 - Après les avantages, on a la proximité et on a tout sur place (P9)
 - Déjà ce n'est pas loin de chez moi (P11)
- **La présence de remplaçants**
 - Aussi l'avantage des maisons de santé, c'est qu'il y a souvent des remplaçants (P2)
 - Et parfois aux remplaçants... C'est justement le côté agréable de la maison de santé (P3)
- **Les séances d'éducation thérapeutique**
 - Ça m'a renseigné sur pas mal de choses ces réunions (P4)
 - Comme c'est des réunions où il y a plusieurs personnes, ça permet de voir qu'on n'est pas tout seul à avoir la même pathologie, quelque soit d'ailleurs les couches sociales (P5)
 - J'ai assisté 2 fois à des réunions avec la diététicienne sur l'alimentation. C'est super intéressant. Je suis tout à fait partante pour ce genre d'informations (P7)
- **L'accueil**
 - Les secrétaires sont toujours aimables (P3)
 - L'accueil est intéressant (P5)
 - Accueil, je trouve ça très bien (P7)
- **La prise de rendez-vous**
 - C'est que je peux prendre les rendez-vous sur Internet, les annuler, je peux prendre à tout moment, par exemple la nuit (P6)
 - La prise de rendez-vous, c'est facile, c'est clair, net, c'est super (P8)

Encadré 2 Les avantages de la maison de santé

Concernant les inconvénients, les patients n'en trouvaient pas ou très peu. « *Je ne vois pas quel inconvénient il pourrait y avoir à la maison de santé* » (P5).

Certains disaient qu'il manquerait d'autres professionnels de santé. Deux patients pensaient à un kinésithérapeute : « *il manquerait peut être un kiné* » (P8). Mais ils étaient conscients que « *le problème c'est la place* » (P5). D'autres pensaient à l'absence de permanence de soins le soir et le weekend, à la prise de rendez-vous ou au manque de communication sur les différents professionnels installés dans la MSP (**encadré 3**).

- **L'absence ou le peu d'inconvénients pour la plupart**
 - Aucun avis négatif (P9)
 - Les inconvénients je n'en vois pas pour l'instant (P6)
 - Je n'ai rien à dire de négatif pour l'instant sur la maison de santé (P1)
 - Mais là pour l'instant, je ne vois pas comment un patient pourrait améliorer vu que le service est déjà très bien (P2)
- **Le manque d'autres professionnels de santé**
 - C'est pas mal aussi des kinés au sein d'une maison de santé (P3)
 - Si on agrandit on peut avoir d'autres spécialités, mais ce n'est pas extensible à l'infini (P4)
 - Il manquerait peut être un kiné (P8)
 - Plus de spécialistes mais le problème c'est la place (P5)
- **L'absence de permanence de soins le soir et le weekend**
 - Alors un des problèmes... c'est que dans un grand cabinet comme ça, qu'il y ait au moins un docteur de service pendant les weekends (P4)
 - On sait très bien qu'arrivée une certaine heure et le weekend, la maison de santé, il n'y a plus personne (P8)
- **La prise de rendez-vous**
 - Quand on téléphone pour avoir un rendez-vous, c'est toujours très très long. Beaucoup trop long (P4)
 - La prise de rendez-vous qui n'est pas pratique du tout, Doctolib ce n'est pas pratique, moi je n'y arrive pas (P7)
 - Le téléphone il faut attendre très longtemps pour avoir une réponse (P7)
 - Je pense que c'est à retravailler la façon d'accueillir le patient quand il prend rendez-vous. C'est un peu sec, un peu froid (P10)
- **Le manque d'informations sur la maison de santé**
 - C'est tout ce qui est annexe à la médecine : les infirmiers, la pédicure, après vous voyez je ne sais pas les professions présentes. Le site Internet est mal fait. Il faudrait faire connaître la partie annexe à la médecine (P8)

Encadré 3 Les inconvénients de la maison de santé

3. Implication dans les prises de décision concernant leur santé

Certains s'impliquent quand le médecin le leur demande. « *Il me fait des propositions et il me demande toujours si je suis d'accord ou pas* » (P1). D'autres prennent des initiatives : « *je lui ai demandé s'il n'était pas temps que je refasse un contrôle pulmonaire* » (P4) ou encore « *je vais au-delà de ce que le médecin peut me dire pour plus d'explications possibles, c'est important* » (P9). D'autres encore ne s'impliquent pas par manque de connaissance dans le domaine de la santé. « *Je me laisse quand même guider par le médecin. Je dois dire que je n'y connais pas grand-chose en matière de santé* » (P5).

Un patient trouvait qu'il y a un manque d'écoute du médecin et qu'il faut faire attention à que l'habitude ne s'installe pas. « *C'est pour ça que c'est complexe la relation médecin-patient, il y a ce besoin de connaître son médecin et en même temps, il ne faut pas qu'il y ait d'habitude* » (P10)

4. Premières remarques à l'énonciation de l'idée d'un comité de patients

Pour le plus grand nombre de patients interrogés, c'était un concept flou, ils se posaient des questions sur l'utilité. Cela semblait compliqué à mettre en place mais ça les intéressait : « *ça sera je pense compliqué mais intéressant* » (P5).

Deux patients proposaient une réunion d'information par les professionnels de santé pour expliquer aux patients le but d'un comité d'usagers. Un patient expliquait qu'il faudrait « *que l'objet de ce comité soit clairement défini* » (P10) avec pourquoi pas la réalisation d'un « *cahier des charges* » (P1). Ils se posaient aussi la question de la nécessité d'une formation pour les patients entrant dans un comité. **(encadré 4)**

Un participant expliquait qu'il ne voyait pas l'utilité d'un comité car il n'y avait pas d'amélioration du fonctionnement de la MSP à effectuer : « *Au jour d'aujourd'hui, je ne vois pas comment améliorer la structure* » (P8)

A la question sur l'amélioration de la santé de la population les avis étaient mitigés. « *Non je crois que c'est le nombre de médecins qui pourrait améliorer la santé de la population. Pas les usagers.* » (P3) « *Euh... non ! La santé c'est le relationnel avec son médecin* » (P8)

- **Idée floue**

- Je n'arrive pas à voir comment nous ou moi en tant que patiente je peux m'impliquer dans la vie de cette maison de santé (P1)
- Je ne vois absolument pas quel rôle on pourrait tenir nous en tant que patient au sein d'un comité médical (P3)
- Et ça servirait à quoi ? (P7)
- Quels seraient les domaines de réflexion d'un comité de patients ? (P10)
- Ca s'est déjà fait dans d'autres maisons de santé ? (P10)

- **Proposition d'une réunion d'informations pour expliquer le but d'un comité d'usagers**

- Il faudrait avoir un premier rendez-vous avec le collectif de médecins pour qu'on nous explique ce que c'est d'ailleurs un comité de patients ou d'usagers (P1)
- Et une réunion d'informations pour bien cibler le but de ces futures réunions (P7)

- **Objectifs à définir avant la mise en place du comité**

- Mais pour bien communiquer avec certaines personnes, il faut que l'objet de ce comité de patients soit clairement défini (P10)
- Il faut que les médecins nous donnent un cahier des charges pour savoir ce qu'ils attendent de nous (P1)

- **Compliqué mais intéressant**

- Il peut y avoir malgré tout des remarques faites par les comités de patients sur le fonctionnement des maisons de santé, ça sera je pense assez compliqué même si ça peut être intéressant (P5)
- Par rapport au parcours de santé je pense que c'est intéressant (P9)

- **Importance du lien entre le comité et le reste des usagers**

- Il faudrait déjà que les opinions, que ce qui ressort du comité puisse être relayé vers les autres patients (P5)

- **Nécessité d'une formation pour les patients ?**

- Je ne sais pas s'il faut être formé à ce genre de choses (P1)

Encadré 4 Premières remarques des patients sur la proposition de création d'un comité

5. Intérêt de la création d'un comité d'usagers

Les quatre points d'intérêt principaux du comité sortant des entretiens étaient de recueillir l'avis des patients pour améliorer le fonctionnement de la maison de santé, améliorer la communication entre les patients et les professionnels de santé, échanger sur les pathologies fréquentes chroniques et faire de la prévention. **(encadré 5)**

a. Améliorer le fonctionnement de la maison de santé

- Les personnes emmèneront leurs idées ou leurs reproches au médecin pour tirer vers le haut le cabinet : là on n'est pas très bons, là ça va, il faut qu'on s'améliore à tel endroit (P8)
- Je pense que pour une maison de santé, je pense que ça pourrait être bien par rapport à ça : voir ce qui fonctionne ou ce qui ne fonctionne pas (P9)
- Il peut y avoir des avis sur l'organisation, les horaires d'ouverture ou autres... sur les initiatives prises par la maison de santé en matière d'informations des patients (P5)

b. Améliorer la communication entre les patients et les professionnels de santé

- Des correspondants qui ne sont pas des médecins, infirmiers (P1)
- C'est l'intérêt de voir des patients et qu'ils puissent donner leur avis. C'est important (P4)
- Passer par d'autres patients, par un comité, ça peut être plus facile que de passer directement par le médecin (P6)
- Je pense qu'il faudrait travailler pour qu'il y ait entre le médecin et le patient d'avantage de compréhension (P10)

c. Echanger sur les pathologies fréquentes chroniques

- Ca serait plutôt des gens qui seraient atteints d'une maladie et qui trouvent qu'il n'y a pas assez de prévention ou on ne connaît pas assez la maladie (P3)
- Pour le retour sur certains médicaments, pour les effets indésirables que peuvent avoir certains médicaments (P2)
- A partir du moment où l'on souffre d'une pathologie, on a envie d'en parler et d'en savoir plus (P3)

d. Faire de la prévention

- Parmi les patients qu'il y a ici, il y en a qui n'ont jamais accès à ce genre de prévention (P1)
- La prévention sur certaines maladies (P7)

e. Accompagner différemment des personnes en difficulté sociale

- Il y a besoin d'un accompagnement (P1)

Encadré 5 Intérêt de la création d'un comité d'usagers selon les patients

6. Freins à la mise en place d'un comité

Plusieurs limites à la création d'un comité ont été énoncées par les patients. Ils pensaient à la nécessité d'implication, au manque de temps pour les personnes actives, à l'invocation des problèmes personnels de chaque patient. Deux patients avaient peur que les membres du comité ne parlent que du négatif, peu du positif et donc que ça soit peu constructif. « *A mon avis, ça sera 75% de reproches, 25% de constructif* » (P8). Un interviewé trouvait cela complexe : « *je ne me sens pas capable de faire des choses comme ça* » (P3).

Un autre patient expliquait que « *quelqu'un en bonne santé, je ne sais pas ce qu'il pourrait faire* », que « *c'est plutôt des gens atteints d'une maladie* » (P3) que ça intéresserait. **(encadré 6)**

- **Disponibilité**
 - Il faut avoir le temps aussi (P1)
 - Le problème c'est que quand on est actif, ce n'est pas facile (P2)
 - Et encore, il faut qu'ils aient du temps (P5)
- **Demande de l'implication**
 - Il faut s'impliquer (P1)
 - Il y a plein de gens qui ne voudront pas participer (P2)
 - Je ne sais pas si les gens peuvent s'impliquer pour des actions en dehors de leur propre santé (P5)
- **Chacun parlera de ses propres problèmes**
 - Enfin chacun va parler de son problème et ça ne va pas faire avancer les choses (P2)
 - J'ai l'impression que s'il y a des discussions entre des personnes et le personnel médical, ça risque de dévier à mon avis sur des cas personnels dans le cadre d'un comité (P8)
- **Complexité**
 - C'est des choses certainement intéressantes mais moi je ne me sens pas capable de faire des choses comme ça (P3)
- **Trop de reproches**
 - Les gens sont de plus en plus exigeants. A mon avis ça sera 75% de reproches, 25% de constructif (P8)
 - Parce que connaissant le caractère français de rôleurs professionnels, il ne faut pas que ça devienne un comité de doléances (P10)
- **Choix des membres**
 - Ça démocratiserait peut être le fonctionnement mais quoi que je suis sceptique parce que j'ai vu comment ça fonctionnait les associations ou les partis politiques. Dans certains cas il peut y avoir de la cooptation (P5)

Encadré 6 Freins à la création d'un comité d'usagers

7. Modalités de mise en place et actions du comité envisageables

Les interviewés pensaient tous qu'il fallait réaliser des réunions entre le comité et les professionnels de santé de la MSP. Un seul a évoqué des réunions à distance : « *j'allais dire une réunion Skype, une visio ou vidéoconférence, mais tout le monde n'est pas équipé* » (P2).

Ces réunions auraient lieu « *le soir par exemple* » (P7) pour que les patients qui travaillent puissent participer. Une seule personne parlait d'alterner matin ou après-midi.

Quant à la fréquence, les avis étaient unanimes sur le fait qu'il fallait que ça ne soit « *pas trop souvent* » (P11). Mais les avis divergeaient entre une réunion mensuelle, trimestrielle ou semestrielle.

Beaucoup d'avis sont ressortis sur les personnes pouvant faire parties du comité. Certains parlaient de « *volontariat* » (P1), d'autres de piocher « *au hasard* » (P7) ou de ne pas réaliser « *d'élections* » (P5).

Les interviewés souhaitaient intégrer « *toutes les catégories socioprofessionnelles et culturelles* » (P10) et « *toutes les tranches d'âges* » (P2), y compris « *les enfants* » (P10).

Un patient pensait plutôt aux jeunes avec comme argument « *ce sont eux le moteur futur des besoins...* » (P8). Il donnait comme exemple de répartition « *un panel de jeunes mariés sans enfants 25%, de jeunes parents 25%, des quinquagénaires 25%, 20% de médecins et 5% de personnes âgées* » (P8)

Deux participants ont évoqué que ça serait bien si les gens du comité se connaissaient car « *entre eux ils osent parler* » (P4).

Les actions du comité envisagées par les patients interviewés étaient multiples et intéressantes. Ils ont évoqué la réalisation de réunions entre le comité et les patients de la MSP, une permanence du comité pour « *écouter les patients qui n'osent pas dire les choses au médecin* » (P1) ou la transmission par écrit des questions au comité.

Une autre idée sortant des interviews était la réalisation de séances d'information et d'éducation sur les pathologies réalisées par les patients atteints qui connaissent la maladie et ont envie d'en parler.
(encadré 7)

<p>A/ Qui ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Volontariat <ul style="list-style-type: none"> • La base du volontariat (P1) • Comme ça, tout le monde peut participer (P6) - Au hasard <ul style="list-style-type: none"> • On pioche au hasard, elle est d'accord, elle n'est pas d'accord et puis voilà (P7) - Pas d'élection <ul style="list-style-type: none"> • Car procéder à des élections, je suis très sceptique (P5) - Toutes les tranches d'âge <ul style="list-style-type: none"> • Il faudrait avoir un peu toutes les tranches d'âge (P2) • Je pense aux enfants. Il faudrait que les enfants s'expriment aussi (P10) - Tous les niveaux socioprofessionnels et culturels <ul style="list-style-type: none"> • Il y ait une représentation de toutes les catégories socioprofessionnelles et culturelles (P10) • Donc des enfants, des personnes âgées, des actifs, des chômeurs, des personnes qui ont des difficultés pour se soigner (P10) - Des jeunes <ul style="list-style-type: none"> • Le mieux je pense ce sont des parents, des jeunes personnes avec des enfants. Ce sont eux le moteur futur des besoins... (P8) - Un petit groupe <ul style="list-style-type: none"> • Il faut que ça reste en petit groupe (P5) - Des gens atteints de maladie <ul style="list-style-type: none"> • Des gens atteints d'une maladie, qui eux-mêmes peuvent dire ce qu'ils leur manquent ou ce qui est bien ou ce qui ne va pas (P3) - Des personnes se connaissant <ul style="list-style-type: none"> • Moi je pense qu'il faudrait réunir des gens qui se connaissent car entre eux ils osent parler (P4) • Il faut que les gens puissent participer, se connaissent (P5) - Pas les personnes âgées <ul style="list-style-type: none"> • Les anciens ce n'est pas constructif honnêtement (P8) <p>B/ Unanimité pour une réalisation de réunions du comité avec les professionnels de santé</p> <p>C/ Fréquence</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pas trop souvent <ul style="list-style-type: none"> • Il ne faut pas des réunions trop rapprochées (P8) • Pas la peine d'en faire tous les mois (P9) • Je ne pense pas qu'il faut que ça soit trop souvent (P10) 	<ul style="list-style-type: none"> - Il ne faudrait pas trop souvent non plus les réunions (P11) - Une fois par mois <ul style="list-style-type: none"> • Un comité d'usagers une fois par mois. C'est la pratique qui va faire... (P1) • Une fois par mois, ça peut être suffisant (P10) • Une fois par mois peut être (P11) - Tous les 3 mois <ul style="list-style-type: none"> • Une fois tous les 3 ou 6 mois (P6) • Peut être une réunion une fois par trimestre (P9) - Une fois par semestre <ul style="list-style-type: none"> • Une réunion par semestre, ça semble bien (P8) - Cela dépend des participants <ul style="list-style-type: none"> • Cela dépend des personnes (P7) <p>D/ Quand ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le soir <ul style="list-style-type: none"> • Plus tard le soir (P2) • Le soir par exemple (P7) - Alterner matin et après-midi <ul style="list-style-type: none"> • Matin ou après-midi selon les personnes qui travaillent ou ne travaillent pas (P9) <p>E/ Idées d'actions à mettre en place par le comité</p> <ul style="list-style-type: none"> - Réunions entre patients et comité <ul style="list-style-type: none"> • Donc d'abord une réunion entre patients pour voir ce qui va, ce qui ne va pas, puis ensuite faire remonter les informations au niveau de la maison médicale (P9) - Permanence du comité pour écouter les patients <ul style="list-style-type: none"> • Une permanence d'une heure dans la semaine pour écouter les patients qui n'osent pas dire les choses au médecin et qui pourront le dire à quelqu'un qui est un peu détaché (P1) - Communication des patients par écrit avec le comité <ul style="list-style-type: none"> • Poser les questions que l'on veut, on peut écrire ça sur un papier, donner à des représentants qui poseraient les questions aux médecins (P6) • Avec à la fin un espace pour mettre ses questions (P6) - Information sur les maladies faite par les patients atteints <ul style="list-style-type: none"> • Ça pourrait être fait par des patients qui ont cette maladie et qui sont en mesure d'expliquer les différentes phases par lesquelles ils sont passés pour informer les gens qui démarrent dans la maladie (P3) • Moi si j'ai une réunion sur le cancer du poumon, je suis prêt à venir, expliquer mon cas, dire ce que je ressens (P4)
---	---

Encadré 7 Avis sur les modalités de mise en place du comité et les actions à entreprendre

8. Transmission des informations aux patients de la MSP

Le moyen de communication le plus cité était par affichage dans la MSP. Certains patients ont pensé aux écrans présents dans les salles d'attente, d'autres à des prospectus à distribuer aux patients. Ces flyers pourraient avoir « *à la fin, un espace pour poser ses questions* » (P6).

Les avis étaient mitigés sur les nouvelles technologies : « *envoyer des mails ou des textos* » (P2) ou alors « *l'ordinateur non !* » (P7)

Un patient a dit « *on pourrait à la limite leur demander leur avis* » (P5).

- **Affiches**

- Ca peut être fait par voie d'affiches (P2)
- Des rapports qui seraient affichés (P4)
- Mais là comme c'est un microcosme, il faudrait l'afficher dans la maison (P5)
- On affiche ça par exemple dans la salle d'attente. Là où il y a du monde qui passe (P7)
- Soit par un panneau d'informations (P9)

- **Utilisation des écrans placés dans les salles d'attente**

- Témoignages de patients à mettre sur les écrans (P1)
- Donc les écrans c'est fait pour ça, c'est un moyen de communication (P10)

- **Prospectus /Communiqués papiers**

- Des communiqués papiers pour les patients avec à la fin un espace pour mettre ses questions (P6)
- On pourrait faire un petit flyer, soit le distribuer, soit chacun le prend en disant voilà « le comité s'est réuni pour dire ce qui va, ce qui ne va pas. Voici les réponses des professionnels de santé » (P9)

- **Avis mitigés sur les nouvelles technologies (mails, textos)**

- Envoyer des mails ou des textos (P2)
- C'est vrai qu'avec la digitalisation maintenant, il y a les mails ou les trucs comme ça et encore... (P5)
- Par Internet à la limite, ça serait plus facile (P11)
- Il ne faut pas oublier les anciens qui n'ont pas accès aux nouvelles technologies (P2)
- L'ordinateur non ! (P7)
- Après ça implique d'avoir les adresses mails de tout le monde, ce n'est pas facile (P9)

- **Réunions**

- Ou des petites réunions qui permettent de présenter tout ce qui a été fait (P2)

- **Synthèse par les médecins**

- Moi je pense que les médecins doivent être présents dans le comité car c'est eux qui vont faire la synthèse de ce qu'ils vont entendre (P8)

- **Demander l'avis aux patients**

- On pourrait à la limite leur demander leur avis (P5)

Encadré 8 Comment transmettre les informations au reste des usagers ?

9. Thèmes intéressants les patients

Quand on a posé la question aux patients sur les thèmes qu'ils aimeraient aborder avec les professionnels de santé, certains thèmes ont été cités plusieurs fois. Faire de la prévention semblait important « *l'ergonomie* » (P1), « *la nourriture* » (P3), « *le soleil pour la peau* » (P7), les cancers. L'éducation et l'information des patients les intéressaient sur « *les pathologies les plus courantes* » (P5), « *la douleur* » (P2), « *la santé des enfants* » (P6).

Une seule personne a parlé du fonctionnement de la MSP. Elle pensait à aborder avec les professionnels de santé l'accueil des patients et comment faciliter le déplacement des patients. « *Ca peut être important dans les maisons médicales de se dire que tout le monde ne peut pas se déplacer, tout le monde ne peut pas avoir accès aux soins parce qu'il n'y a pas de mobilité* » (P9).

A/ Le fonctionnement de la maison de santé

- **Accueil des patients**
 - Dans un premier temps, l'accueil des patients qui n'ont pas envie d'être avec d'autres dans la salle d'attente (P9)
- **Faciliter le déplacement des patients**
 - Le fait qu'on puisse faciliter le déplacement pour les personnes. Ca m'embête que les personnes qui ne peuvent pas se déplacer ne puissent pas avoir accès aux soins (P9)

B/ La prévention

- **Addictions et tabac**
 - Sensibiliser les gens à arrêter de fumer ou à diminuer ou à avoir d'autres pratiques (P1)
- **Ergonomie**
 - Il y a l'ergonomie qui est importante parce qu'on se tient mal (P1)
 - Sur les bonnes postures (P2)
- **Nutrition**
 - Prévention sur la nourriture (P1)
 - Eventuellement sur l'alimentation (P2)
 - Que faire au niveau de la nourriture, comment se nourrir (P3)
- **Cancers cutanés**
 - La surveillance des grains de beauté (P2)
 - Par exemple le soleil pour la peau (P7)
- **Cancers gynécologiques**
 - Pour les femmes, les cancers du sein, du col de l'utérus (P6)
- **Maladies cardiaques**
 - Sur la prévention : maladies cardiaques... (P7)

C/ L'éducation/l'information

- **Pathologies les plus courantes**
 - C'est vrai que s'il y avait un comité de patients, il faudrait regarder les pathologies les plus courantes, les pathologies pour lesquelles on peut faire des actions (P5)
- **Douleur**
 - Ca serait d'apprendre aux gens à décrire leur douleur (P2)
 - Sur les douleurs suite à des pathologies particulières (P3)
- **Prostate**
 - Par exemple, pour les hommes la prostate... Qui croire ? Que faire ? Que penser ? (P4)
- **Santé des enfants**
 - Sur la santé des enfants : l'allaitement, les vaccins... (P6)
 - Peut être que pour les enfants, il y aurait des choses à faire connaître aux mamans. Au niveau de l'hygiène, au niveau de l'éducation (P7)

D/ Les annonces diagnostiques

- Tout ce qui est annonce de maladie, des explications plus simples. Je ne pense pas être la seule à ne pas comprendre (P10)

IV. DISCUSSION

Après un rappel de l'utilité et de l'originalité de cette étude, j'analyserai les différents intérêts d'un comité d'usagers du point de vue des patients et enfin j'aborderai les perspectives envisageables suite à cette étude.

1. Apports et limites de l'étude

Les comités d'usagers au sein des maisons de santé ont commencé à voir le jour, il y a moins de 10 ans et sont peu nombreux pour le moment en France et à l'étranger. Une seule thèse a été effectuée sur le sujet en 2013. Cette thèse de Sophie Buffet avait pour but de recueillir le ressenti et les attentes de patients-citoyens sélectionnés pour faire partie du comité d'usagers. (3)

L'originalité de notre étude est d'avoir interrogé les patients avant la création du comité. Cette démarche montre que leur avis est nécessaire avant même la mise en place du comité, pour que ce comité soit à leur image et comme eux le souhaitent.

De plus, l'idée de comités de patients commence juste à voir le jour donc les professionnels de santé s'interrogent aussi sur la façon de le mettre en place et sur l'avis des patients.

Concernant la méthodologie de l'étude, la réalisation d'une analyse qualitative avec des entretiens semi-dirigés individuels semblait la plus adaptée pour que les patients puissent s'exprimer librement, seuls face à l'investigateur.

La sélection des patients a longuement été discutée avec les professionnels de santé qui souhaitaient choisir eux-mêmes les patients à interviewer et me proposer une liste. Ils ont choisi des patients qu'ils pensaient capables d'intégrer un comité et de s'exprimer.

Le territoire médical de Saint Nazaire est considéré comme une zone franche urbaine car le taux de précarité est supérieur à la moyenne départementale. Les personnes cooptées dans l'étude ont un niveau socio-économique moyen à élevé, donc non représentatif de l'intégralité de la patientèle de la MSP.

Dans les personnes sélectionnées, sept sont retraitées et quatre ont un emploi les classant dans la catégorie des revenus moyens. Un biais de sélection est ici retrouvé.

L'âge des patients sélectionnés est plutôt élevé, une seule patiente a moins de 50 ans. Là, encore les résultats sont biaisés car les jeunes sont peu représentés.

Par contre, lors des entretiens les patients envisagent plutôt d'être représentés par des jeunes au sein d'un comité. On retrouve une différence entre ce que les patients et les professionnels pensent.

J'ai effectué une analyse manuelle individuelle pour chaque entretien permettant de mettre en évidence des thèmes et sous-thèmes récurrents aboutissant aux résultats. Afin de trianguler, deux professionnels de la maison de santé ont relu les entretiens et mes analyses. Par contre, il n'y a pas eu d'analyse en double lecture pour minimiser le biais d'interprétation.

J'ai essayé d'éviter quelques biais spécifiques à la méthodologie utilisée comme le biais d'élite lié à la représentativité des patients et l'illusion holiste liée à la pondération des données. (25) (26)

2. Résultats principaux

Résultats de l'objectif principal

Les résultats montrent que premièrement à l'évocation de la création d'un comité, les avis sont d'abord mitigés. Certains ne comprennent pas la signification d'un tel comité, s'interrogent sur l'intérêt, demandent si cela existe déjà ailleurs. Ils souhaiteraient que les professionnels de la MSP réalisent une réunion d'information, fixent des objectifs. Malgré cela, ils ont tous une idée sur l'intérêt de ce comité.

Les intérêts communs retrouvés principalement sont l'amélioration du fonctionnement de la MSP, une communication différente avec les professionnels de santé, échanger sur les pathologies les plus fréquentes et faire de la prévention.

Dans la thèse de Sophie Buffet, les intérêts retrouvés sont quasiment identiques : faire le lien entre les patients et les professionnels de santé, améliorer le fonctionnement de la MSP, favoriser les échanges d'informations avec le médecin, développer la prévention. Un intérêt non cité par les patients que j'ai interrogé est la prise en charge des personnes âgées : lutter contre l'isolement social, en faisant le lien avec les organismes et associations existants. (3)

Résultats des objectifs secondaires

Les patients ont quelques idées sur les actions à entreprendre par le comité. Ils pensent organiser des réunions entre le comité et les patients, mettre en place une permanence pour écouter les patients. Un participant explique que certains patients peuvent avoir du mal à s'exprimer face au médecin. Par exemple, il pense aux patients ayant des problèmes sociaux, des difficultés avec la langue française ou des problèmes de type maltraitance. Une « écoute » pourrait être intéressante.

Les patients envisagent la mise en place de réunions d'informations et d'éducation sur certaines maladies réalisées par des patients atteints. Cela ressemblerait à une sorte de témoignage et les patients pourraient s'exprimer avec leurs propres mots, une sorte « d'éducation thérapeutique participative ». Le but serait une meilleure observance et une meilleure adhésion à la prise en charge.

Pour le moment, des séances d'éducation thérapeutique sont réalisées dans la MSP par les professionnels de santé. Les patients souhaiteraient eux aussi s'exprimer, expliquer leur cas et informer les autres patients. Ces réunions se font en petit groupe et semblent peu connues par les patients n'y ayant pas participé.

De plus, ils sont demandeurs de prévention. Peut-être, pourrait-on s'appuyer sur le comité pour développer les actions de prévention.

Les difficultés ressenties par les interviewés à la mise en place d'un comité sont multiples et compréhensibles. Faire partie d'un comité demande de l'implication et du temps. Cela peut sembler compliqué pour les personnes actives.

Faire partie d'un comité en lien avec le monde médical effraie certains patients, ils ne se sentent pas à la hauteur. Une formation pourrait être une bonne idée pour expliquer aux patients les attentes des professionnels de santé et leur donner confiance.

Une autre limite pointée par les participants est la crainte que chaque membre du comité parle de ses problèmes personnels, que le comité devienne un comité de doléances, que seuls les points négatifs ressortent. Dans ce cas là, les réunions ne seraient pas constructives.

Mais, c'est justement le rôle d'un comité : à partir des critiques, les usagers réfléchiront à des propositions pour transformer les points négatifs.

Les interviewés sont tous d'accord sur le fait que le comité servirait d'interface entre les patients et les professionnels. Des comptes-rendus des réunions entre le comité d'usagers et les professionnels doivent être mis à disposition des autres patients.

Avis sur la maison de santé

L'avis des patients sur la MSP Laënnec a été plutôt favorable. La plupart des patients ne trouvaient que des avantages et devaient réfléchir avant de trouver un ou plusieurs inconvénients.

Cependant, ces personnes sont suivies dans cette MSP et n'ont pas forcément de comparaison. Ils ont été sélectionnés par les professionnels de santé, donc on peut penser qu'ils ont un bon rapport avec le corps médical.

Enfin, je leur ai expliqué que je faisais une étude sur cette MSP et je les ai interviewés dans les murs de cette structure.

On peut donc penser que cette réponse comporte un biais.

Comparaison aux comités de patients déjà en place

Dans le petit guide de la participation en santé de proximité créé par la Fédération des Maisons de Santé Comtoises (FéMaSaC) et la FFMPs, les patients et les professionnels interrogés retrouvent à peu près les mêmes intérêts et les mêmes thèmes à aborder que les patients que nous avons sollicités. (4)

Le guide préconise de rédiger une charte de participation comme certains patients nous l'ont suggéré. Cette charte permet de se mettre d'accord sur les droits et les devoirs de chacun, les valeurs, les moyens et les modalités possibles de la participation.

Là aussi le problème de la représentativité se pose. Il faudrait écouter la parole des personnes dites « vulnérables ». Dans le guide, ils proposent comme solution la présence d'un « tiers » (médiateurs santé, militant associatif, professionnel « tiers », interprète).

Les freins retrouvés sont comparables à ceux de notre étude : la crainte de ne pas être à la hauteur, le manque de temps, l'inaccessibilité face à l'emploi du temps, appréhender la santé uniquement sous l'angle de la maladie.

Le comité de patients de l'ACSBE à Saint Denis peut servir de bon exemple dans une ville comme Saint Nazaire où la précarité est importante. Certains patients ont peu accès aux soins, (la barrière de la langue les isole ou ils n'ont pas de couverture sociale...) alors qu'ils auraient besoin d'aides au niveau médical comme social. Un comité de patients constitué de personnes de tous les niveaux socio-économiques pourrait les inciter à venir demander de l'aide et consulter. (20)

Comparaison à la représentation des usagers dans les instances

A l'échelon supérieur, au niveau des instances nationale, régionale, territoriale et locale, les lois (la dernière en date du 21 janvier 2016) prévoient la représentation des usagers et une organisation bien définie. Rien n'est notifié au niveau de la santé de proximité et des maisons de santé. (32)

Pour être représentant des usagers, il faut être membre d'une association agréée.

Depuis juillet 2016, il est obligatoire pour tout nouveau RU de participer à une formation de 2 jours leur donnant droit à une indemnisation de 100 €, puis elle peut être complétée par d'autres formations spécifiques à l'instance dans laquelle siège le RU.

Les formations sont réalisées par France Assos Santé créée en mars 2017 par l'initiative de 72 associations nationales fondatrices suite à la loi du 21 janvier 2016. (17)

De plus, les RU ont le droit à un congé de représentation et à une prise en charge des frais de représentation dans certaines instances.

Les RU ont un devoir de secret médical et d'assiduité pendant leur mandat.

Si nous prenons comme exemple, une instance locale, la Commission des Usagers d'un établissement de santé publique, les missions définies sont la participation à la politique sur l'accueil, la prise en charge, l'information et le droit des usagers. Les RU examinent les plaintes et réclamations des usagers, participent à l'organisation des parcours de soins et à la politique de qualité et de sécurité et établissent un rapport annuel sur cela.

Le fonctionnement est le même que celui envisagé par les patients interviewés, c'est-à-dire une réunion par trimestre.

La CU est composée de 5 membres : un responsable légal de l'établissement, un médiateur médecin et un non médecin, 2 RU membres d'associations agréées. Ils sont désignés par le directeur général de l'ARS sur propositions des associations.

Le mandat est de 3 ans, renouvelable.

L'organisation ressemble en quelques points à ce que les patients interviewés envisageraient pour la maison de santé : une formation initiale, des réunions trimestrielles. Le rôle des RU et ceux du comité ont aussi des points en commun : écouter les patients, les informer, participer à des réunions avec les autres professionnels et en faire un rapport, essayer d'améliorer le fonctionnement de la structure de soins. (31)

Par contre, au vu des entretiens, il ne semble pas nécessaire que les représentants du comité soient issus d'associations de malades. Des personnes n'ayant pas de maladie chronique doivent aussi être intégrées pour une meilleure représentation de la population générale.

Lors de la création de la prochaine loi réformant la santé, il serait intéressant d'envisager une nouvelle instance locale pour les représentants d'usagers des maisons de santé. Cela permettrait de poser un cadre à ces comités, d'autant plus que le nombre de MSP croit rapidement.

3. Propositions et perspectives

La MSP Laënnec envisage maintenant la mise en place d'un comité d'usagers de façon plus concrète. Les professionnels de santé souhaitent s'appuyer sur l'avis des patients de cette étude afin que ceux-ci puissent s'investir au mieux et transmettre leurs idées sur l'amélioration de la MSP.

Cette étude pourra servir à d'autres MSP s'intéressant à l'implication des usagers dans leur structure. La France a un retard de plus de 20 ans par rapport à la Belgique dans ce domaine. Les professionnels de santé français ont des progrès à faire à ce niveau car ils ne sont pas tous prêts à intégrer les patients dans des décisions. Une formation pourrait être judicieuse pour leur expliquer le fonctionnement des comités d'usagers.

Il serait intéressant d'envisager une nouvelle étude quelques années après la mise en place d'un comité afin de se rendre compte des améliorations entraînées pour la maison de santé, pour les patients et de voir si les intérêts et modalités de mise en place ont évolué ou sont toujours les mêmes.

CONCLUSION

Cette étude montre que les patients interrogés sont favorables à l'idée d'un comité d'usagers. Ils ont envie d'être entendus et ont plusieurs idées sur l'organisation, les actions à mettre en place et les thèmes à aborder.

Les principaux intérêts qu'ils retrouvent sont l'amélioration du fonctionnement de la maison de santé, l'amélioration de la communication entre les soignants et les patients, l'échange sur les pathologies fréquentes chroniques et l'organisation de mesures de prévention.

Les professionnels de santé de premiers recours sont de plus en plus convaincus que les comités peuvent être une interface entre eux et la population générale.

Il serait intéressant de faire une nouvelle étude après la mise en place du comité pour voir si celui-ci a influé sur le fonctionnement de la maison de santé.

La représentation des patients est une préoccupation prédominante des politiques de santé ces dernières années. Vu l'essor des MSP depuis 2010, il serait intéressant qu'un nouveau mandat soit créé dans les instances de santé pour donner un cadre aux représentants des usagers des maisons de santé.

BIBLIOGRAPHIE

1. Coutant C, Truffeau F. La médecine générale, une spécialité d'avenir. Rennes : Presses de l'EHESP, 2016
2. De Haas P. Le médecin généraliste au cœur du parcours de soins : La coordination du parcours en soins primaires : l'exemple des maisons de santé. Médecine des Maladies Métaboliques. 1 févr 2017;11(1):18-21.
3. Buffet S, Vuattoux P, Baudier F, Peseux Y, Magnin-Feysot C, Perrot J-M. Mise en place d'un comité de représentants des usagers dans une maison de santé pluridisciplinaire : constats, limites et perspectives. Santé Publique. 8 oct 2014;26(4):433-41.
4. Fédération des Maisons de Santé Comtoises (FéMaSaC) - Le petit guide de la participation en santé de proximité [Internet]. Mars 2015 [cité le 4 janv 2018]. Disponible sur : <http://www.femasac.fr/telechargements/file/89-le-petit-guide-de-la-participation-en-sante-de-proximite-femasac-ffmps.html>
5. Akrich M, Rabeharisoa V. L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. Santé Publique. 12 avr 2012;24(1):69-74.
6. Conférence nationale de santé : Rapport 2012 sur les droits des usagers. [Internet]. [cité 4 avr 2018]. Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapp_droits_usagers_cns_2012_jol_vuav_220413.pdf
7. Abel S. Attente et ressenti des usagers des maisons de santé pluridisciplinaires : enquête auprès des patients de Savenay, Saint Nazaire et Nantes nord. [Thèse d'exercice]. [France] : Université de Nantes. UFR de Médecine ; 2016. 44p.
8. Haute autorité de santé. Matrice de maturité en soins primaires. [Internet]. 2014 [cité le 27/04/2019] Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1757237/fr/matrice-de-maturite-en-soins-primaires
9. Fédération française des maisons et pôles de santé. [Internet] [cité le 20/12/2018]. Disponible sur : <https://www.ffmps.fr/>
10. Association des pôles et maisons de santé en Pays de la Loire. [cité le 20/12/2018]. Disponible sur : <https://www.apmsl.fr/>
11. La ligue des usagers des services de santé. [cité le 20/12/2018]. Disponible sur : <http://www.luss.be/>
12. Fédération des maisons médicales. [cité le 20/12/2018]. Disponible sur : <https://www.maisonmedicale.org/>
13. République Française. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.[Internet]. Légifrance du 4 mars 2002 [cité le 27/04/2019]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>

14. France. Code de santé publique. Article L6323-3 relatif aux maisons de santé. [Internet]. Légifrance du 26 janvier 2016 [cité le 27/04/2019]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000017744182&cidTexte=LEGITEXT000006072665>
15. République Française. Loi n°2007-1786 du 19 décembre 2007 de financement de la sécurité sociale pour 2008. [Internet]. Légifrance du 19 décembre 2007 [cité le 27/04/2019]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000017726554>
16. République Française. Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires : Article 39 [Internet]. Légifrance du 21 juillet 2009 [cité le 27/04/2019]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2009/7/21/SASX0822640L/jo/article_39
17. France Assos Santé. Guide du représentant des usagers du système de santé 5^{ème} édition. [Internet]. 2019 [cité le 27/04/2019]. Disponible sur : <https://www.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2019/02/Guide-Representant-Usagers-sante-VF.pdf>
18. Cossard L, Goloko O, Millois H, et al. L'exercice regroupé pluri-professionnel de 1^{er} recours : en quoi l'implication des usagers participe au développement de ces exercices pluriprofessionnels? [Module Interprofessionnel de Santé Publique] [France]. EHESP 2015. p26+XXI
19. Brivet I, Delbecq C, Gagaa S, et al. Démocratie sanitaire : place et rôle des usagers. [Module Interprofessionnel de Santé Publique] [France]. EHESP 2008. p39
20. Association Communauté Santé Bien Etre (ACSBE) [Internet]. 2013 [cité 1 mars 2018]. Disponible sur: <http://acsbe.asso.fr/>
21. Marchand Olivier, Seigneurin Arnaud, Chermand Dania *et al.*, « Développement et fonctionnement des maisons de santé pluri-professionnelles dans la région Rhône-Alpes ». Santé Publique 2015/4 ; 27 : 539-546.
22. Doumont D., Verstraeten K. Associations de patients, représentants des usagers de santé : Quelle représentation en France, aux Pays-Bas et au Royaume Uni? UCL RESO Unité d'éducation pour la Santé Université de Louvain. Dossier Technique 09-54 : septembre 2009.
23. Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé (ONDPS). Les conditions d'installation des médecins de ville en France et dans cinq pays européens. Etude Vol 1 : Mars 2015. p101
24. Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. Cadre de référence relatif aux comités des usagers et aux comités de résidents. [Internet]. 2018 [cité le 27/04/2019]. Disponible sur : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002052/>
25. Miles MB, Huberman A. Analyse de données qualitatives. Paris : De Boeck, 2003
26. Aubin-Auger A, Mercier A, Baumann L, et al. Introduction à la recherche qualitative. Exercer 2008 ;84 :142-5

27. Letrillart L, Bourgeois I, Vega A, et al. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. *Exercer* 2009 ;87 :74-9
28. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinesither Rev* 2015 ;15(157) :50-54
29. Aubin-Auger I, Stalnikiewicz B, Mercier A, et al. Diriger une thèse qualitative : difficultés et solutions possibles. *Exercer* 2010 ;93 :111-4
30. Rat C, Tudrej B, Kinouani S, et al. Encadrement réglementaire des recherches en médecine générale. *Exercer* 2017 ;135 :327-34
31. France Assos Santé. Où siègent les représentants des usagers du système de santé ? Santé Infos Droits Pratique B.5 [Internet] 2017 [cité le 29/04/2019]. Disponible sur : <https://www.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2019/01/Ou-siegent-les-RU.pdf>
32. République Française. Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé [Internet]. Légifrance du 26 janvier 2016 [cité le 29/04/2019]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031912641&categorieLien=id>

ANNEXE

Le guide d'entretien

I- Me présenter et présenter le projet

Je suis Adeline Bertaud, interne en médecine pour devenir médecin généraliste. Je réalise en ce moment ma thèse de fin d'études à la faculté de médecine de Nantes en collaboration avec le Docteur Prin.

Depuis quelques années, la médecine générale est en pleine évolution. Les médecins généralistes ont tendance à se regrouper et les cabinets de médecins isolés sont maintenant de plus en plus rares. La grande innovation a été la création de maisons de santé pluriprofessionnelles qui regroupent des médecins et d'autres professionnels de santé comme les infirmiers, sages-femmes, diététiciens...Tous participent au fonctionnement de la maison de santé par des actions variées.

Mais peut-on améliorer la prise en charge des patients si on ne les implique pas dans le fonctionnement de la maison de santé ?

Plusieurs maisons de santé en France travaillent sur cette implication en créant des comités de patients, des groupes d'usagers ...

La maison de santé Laënnec réfléchit à la création d'un tel comité. Pour bien cerner le rôle et le fonctionnement de ce comité, elle souhaite s'appuyer sur l'avis et les idées de patients qui la fréquentent.

Le but de ma thèse est de recueillir et d'analyser l'avis des patients afin d'imaginer quel pourrait être le rôle d'un patient dans le fonctionnement et les projets d'une maison de santé.

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à ce travail de recherche.

II- Entretien :

1) Racontez-moi votre parcours

2) Pourriez-vous me parler de la maison de santé pluriprofessionnelle Laennec ?

Relance : Les avantages que vous y voyez ? Les inconvénients ?

3) Pourriez-vous me parler de votre implication dans les prises de décision concernant votre santé ?

Relance : Vous arrive-t-il de demander à votre médecin des examens, des médicaments, des avis auprès de spécialistes suite à des lectures ou avis de proches ?

4) Selon vous, quel serait l'intérêt de la création d'un comité de patients afin de représenter les usagers au sein de la maison de santé ?

Relance : En quoi la participation d'usagers pourrait améliorer la santé de la population ?

5) Comment envisagez-vous l'implication des usagers dans la maison de santé ?

Relance 1 : Comment voyez-vous la mise en place : Quelles personnes ? A quel moment ?
A quelle fréquence ? Sous quelle forme ?

Relance 2 : Après la mise en place et l'implication des patients, comment faire le lien
entre le comité et le reste des usagers ?

6) Avez-vous des exemples de thèmes où vous pourriez être utile ou que vous souhaiteriez
aborder avec les professionnels de santé ?

Vu, le Président du Jury,
Professeur SENAND Rémy

Vu, le Directeur de Thèse,
Docteur PRIN Daniel

Vu, le Doyen de la Faculté,
Professeur JOLLIET Pascale

Avis des patients sur la création d'un comité d'usagers au sein d'une maison de santé pluridisciplinaire : Exemple de la maison de santé Laënnec à Saint Nazaire à partir d'entretiens semi-dirigés de patients

RÉSUMÉ

Introduction : Le développement des maisons de santé pluridisciplinaires est en plein essor depuis 2010. Elles doivent réévaluer fréquemment leurs organisations et leurs pratiques. Un des critères à prendre en compte est l'implication des patients dans le fonctionnement de la structure.

L'objectif de ce travail est de recueillir l'avis des patients sur la mise en place d'un comité et trouver les pôles d'intérêt communs.

Méthode : Une étude qualitative a été réalisée par entretiens individuels semi-directifs de onze patients majeurs suivis à la maison de santé pluridisciplinaire Laënnec à Saint Nazaire. Une analyse thématique manuelle des entretiens a été faite.

Résultats : Les patients interrogés sont favorables à l'idée d'un comité, même si le concept peut paraître flou au premier abord. Ils s'interrogent sur la faisabilité, la mise en place et souhaitent être informés des objectifs du comité.

Les intérêts communs trouvés sont l'amélioration du fonctionnement de la maison de santé, l'amélioration de la communication entre les soignants et les patients, l'échange sur les pathologies fréquentes chroniques et l'organisation de mesures de prévention.

Ils ont de nombreuses idées sur l'organisation du comité, les actions à entreprendre et les thèmes à aborder.

Conclusion : Les patients souhaitent de plus en plus être intégrés à tout ce qui entoure leur santé. Les politiques de santé les intègrent déjà et fixent un cadre dans les structures de soins et les différentes instances. L'institutionnalisation des comités d'usagers des maisons de santé serait donc à envisager dans le futur.

MOTS-CLÉS

Maison de santé pluridisciplinaire, Comité d'usagers