



HAL
open science

Démocratie sanitaire et place des usagers dans les maisons de santé pluridisciplinaires : état des lieux et étude qualitative par focus groups réalisée en Lorraine

Chadia Saoud Prouvot

► To cite this version:

Chadia Saoud Prouvot. Démocratie sanitaire et place des usagers dans les maisons de santé pluridisciplinaires : état des lieux et étude qualitative par focus groups réalisée en Lorraine. Sciences du Vivant [q-bio]. 2018. hal-01932257

HAL Id: hal-01932257

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01932257v1>

Submitted on 23 Nov 2018

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

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



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement dans le cadre
du troisième cycle de Médecine Générale

par

Chadia SAOUD
épouse PROUVOT

le 27 avril 2018

DÉMOCRATIE SANITAIRE ET PLACE DES USAGERS DANS LES MAISONS DE SANTÉ PLURIDISCIPLINAIRES : État des lieux et étude qualitative par focus groups réalisée en Lorraine

Examineurs de la thèse :

M. le Professeur Francis GUILLEMIN
M. le Professeur Paolo DI PATRIZIO
Mme la Docteure Elisabeth STEYER
Mme la Docteure Frédérique CLAUDOT
M. le Docteur Jean-Jacques ANTOINE†

Président
Juge
Juge
Juge
Directeur de thèse

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

Président de l'Université de Lorraine **Professeur Pierre MUTZENHARDT**

Doyen de la Faculté de Médecine **Professeur Marc BRAUN**

Vice-doyens
Pr Karine ANGIOI-DUPREZ, Vice-Doyen
Pr Marc DEBOUVERIE, Vice-Doyen

Assesseurs

Premier cycle Dr Julien SCALA-BERTOLA
Deuxième cycle Pr Marie-Reine LOSSER
Troisième cycle Pr Marc DEBOUVERIE
Président de Conseil Pédagogique Pr Bruno CHENUÉL
Formation à la recherche Dr Nelly AGRINIER
SIDES Pr Laure JOLY
Relations Grande Région Pr Thomas FUCHS-BUDER
CUESIM Pr Stéphane ZUILY

Chargés de mission

Bureau de docimologie Dr Guillaume VOGIN
Commission de prospective facultaire Pr Karine ANGIOI-DUPREZ
Orthophonie Pr Cécile PARIETTI-WINKLER
PACES Dr Mathias POUSSEL
Plan Campus Pr Bruno LEHEUP
International Pr Jacques HUBERT

DOYENS HONORAIRES

Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND
Professeur Patrick NETTER - Professeur Henry COUDANE

PROFESSEURS HONORAIRES

Etienne ALIOT - Jean-Marie ANDRE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL – Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE Jean-Louis BOUTROY – Serge BRIANÇON - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT Jean-François CHASSAGNE - François CHERRIER Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Emile de LAVERGNE Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean DUHEILLE - Jean-Bernard DUREUX - Gilbert FAURE - Gérard FIEVE Bernard FOLIGUET Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Professeur Jean-Luc GEORGE - Alain GERARD Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Gilles GROSDIDIER - Oliéro GUERCI Philippe HARTEMANN Gérard HUBERT - Claude HURIET Christian JANOT - Michèle KESSLER - François KOHLER Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Alain LE FAOU Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Philippe

MANGIN – Jean-Claude MARCHAL – Yves MARTINET Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Pierre MONIN
Pierre NABET – Patrick NETTER - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT Francis PENIN - Gilbert
PERCEBOIS Claude PERRIN - Luc PICARD - François PLENAT - Jean-Marie POLU Jacques POUREL - Jean
PREVOT - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER – Denis REGENT - Michel RENARD Jacques ROLAND -
Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMON
Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Gérard VAILLANT -
Paul VERT Hervé VESPIGNANI - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Jean-Pierre VILLEMOT -
Michel WEBER

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Etienne ALIOT - Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Pierre BEY - Professeur Serge
BRIANÇON - Professeur Jean-Pierre CRANCE Professeur Gilbert FAURE - Professeur Bernard
FOLIGUET – Professeur Alain GERARD – Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ - Professeure Simone
GILGENKRANTZ - Professeur Gilles GROSDIDIER Professeur Philippe HARTEMANN - Professeur
Michèle KESSLER - Professeur François KOHLER - Professeur Alain LE FAOU Professeur Jacques
LECLERE - Professeur Yves MARTINET – Professeur Patrick NETTER - Professeur Jean-Pierre NICOLAS
Professeur Luc PICARD - Professeur François PLENAT - Professeur Jean-François STOLTZ

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS – PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Professeur Marc BRAUN – Professeure Manuela PEREZ

2^{ème} sous-section : (Histologie, embryologie et cytogénétique)

Professeur Christo CHRISTOV

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Professeur Jean-Michel VIGNAUD – Professeur Guillaume GAUCHOTTE

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)

Professeur René ANXIONNAT - Professeur Alain BLUM - Professeur Serge BRACARD –

Professeur Michel CLAUDON - Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT - Professeur Jacques FELBLINGER -

Professeur Pedro GONDIM TEIXEIRA

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Professeur Jean-Louis GUEANT - Professeur Bernard NAMOUR - Professeur Jean-Luc OLIVIER

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Professeur Christian BEYAERT - Professeur Bruno CHENUÉL - Professeur François MARCHAL

4^{ème} sous-section : (Nutrition)

Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT - Professeur Olivier ZIEGLER

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)

Professeur Alain LOZNIIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

2^{ème} sous-section : (Parasitologie et Mycologie)

Professeure Marie MACHOUART

3^{ème} sous-section : (Maladies infectieuses ; maladies tropicales)

Professeur Thierry MAY - Professeure Céline PULCINI - Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Épidémiologie, économie de la santé et prévention)

Professeur Francis GUILLEMIN - Professeur Denis ZMIROU-NAVIER

3^{ème} sous-section : (Médecine légale et droit de la santé)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Professeure Eliane ALBUSSON - Professeur Nicolas JAY

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Professeur Thierry CONROY - Professeur François GUILLEMIN - Professeur Didier PEIFFERT - Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT - Professeure Marie-Thérèse RUBIO

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Professeur Philippe JONVEAUX - Professeur Bruno LEHEUP

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie-réanimation)

Professeur Gérard AUDIBERT - Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Thomas FUCHS-BUDER Professeure Marie-Reine LOSSER - Professeur Claude MEISTELMAN

2^{ème} sous-section : (Réanimation)

Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Sébastien GIBOT - Professeur Bruno LÉVY

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)

Professeur Pierre GILLET - Professeur Jean-Yves JOUZEAU

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique ; addictologie)

Professeur François PAILLE - Professeur Patrick ROSSIGNOL – Professeur Faiez ZANNAD

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Marc DEBOUVERIE - Professeur Louis MAILLARD - Professeur Luc TAILLANDIER - Professeure Louise TYVAERT

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean AUQUE - Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT - Professeur Olivier KLEIN

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre KAHN - Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)

Professeur Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean PAYSANT

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE - Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Laurent GALOIS - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénérologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie ; addictologie)

Professeur Jean-François CHABOT - Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Edoardo CAMENZIND - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET - Professeur Yves JUILIERE

Professeur Nicolas SADOUL

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Thierry FOLLIGUET - Professeur Juan-Pablo MAUREIRA

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Professeur Sergueï MALIKOV - Professeur Denis WAHL – Professeur Stéphane ZUILY

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI - Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeur Luc FRIMAT - Professeure Dominique HESTIN

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Pascal ESCHWEGE - Professeur Jacques HUBERT

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie)

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Jean-Dominique DE KORWIN - Professeure Gisèle KANNY

Professeure Christine PERRET-GUILLAUME – Professeur Roland JAUSSAUD – Professeure Laure JOLY

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Professeur Ahmet AYAV - Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD

3^{ème} sous-section : (Médecine générale)

Professeur Jean-Marc BOIVIN – Professeur Paolo DI PATRIZIO

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET - Professeur Jean-Michel HASCOET Professeur

Emmanuel RAFFO - Professeur Cyril SCHWEITZER

2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Pierre JOURNEAU - Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Olivier MOREL

4^{ème} sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)

Professeur Bruno GUERCI - Professeur Marc KLEIN - Professeur Georges WERYHA

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Roger JANKOWSKI - Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER

2^{ème} sous-section : (Ophtalmologie)

Professeure Karine ANGIOI - Professeur Jean-Paul BERROD

3^{ème} sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeure Muriel BRIX

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Professeur Walter BLONDEL

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER - Professeur Pascal REBOUL

65^{ème} Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Professeure Céline HUSELSTEIN

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur associé Sophie SIEGRIST

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON

2^{ème} sous-section : (Histologie, embryologie et cytogénétique)

Docteure Chantal KOHLER

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Antoine VERGER (stagiaire)

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)

Docteur Damien MANDRY

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA - Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle AIMONE-GASTIN Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteur Marc MERTEN - Docteur Abderrahim OUSSALAH

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Docteure Silvia DEMOULIN-ALEXIKOVA - Docteur Mathias POUSSEL – Docteur Jacques JONAS (stagiaire)

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire)

Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)

Docteure Corentine ALAUZET - Docteure Hélène JEULIN - Docteure Véronique VENARD

2^{ème} sous-section : (Parasitologie et mycologie)

Docteure Anne DEBOURGOGNE

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Epidémiologie, économie de la santé et prévention)

Docteure Nelly AGRINIER - Docteur Cédric BAUMANN - Docteure Frédérique CLAUDOT - Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE

2^{ème} sous-section (Médecine et Santé au Travail)

Docteure Isabelle THAON

3^{ème} sous-section (Médecine légale et droit de la santé)

Docteur Laurent MARTRILLE

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Docteure Aurore PERROT – Docteur Julien BROSEUS

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Docteure Lina BOLOTINE – Docteur Guillaume VOGIN

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Docteure Céline BONNET

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

2^{ème} sous-section : (Réanimation ; Médecine d'urgence)

Docteur Antoine KIMMOUN

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)

Docteur Nicolas GAMBIER - Docteure Françoise LAPICQUE - Docteur Julien SCALA-BERTOLA

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique ; Médecine d'urgence ; addictologie)

Docteur Nicolas GIRERD

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Docteure Anne-Christine RAT

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Docteure Anne-Claire BURSZTEJN

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire)

Docteur Fabrice VANHUYSE

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Docteur Jean-Baptiste CHEVAUX – Docteur Anthony LOPEZ (stagiaire)

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Docteur Cyril PERRENOT (stagiaire)

3^{ème} sous-section : (Médecine générale)

Docteure Elisabeth STEYER

54^{ème} Section : DEVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

5^{ème} sous-section : (Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale)
Docteure Isabelle KOSCINSKI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-Rhino-Laryngologie)
Docteur Patrice GALLET

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHUILLIER

7^{ème} Section : SCIENCES DU LANGAGE : LINGUISTIQUE ET PHONETIQUE GENERALES

Madame Christine DA SILVA-GENEST

19^{ème} Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Claire LANHERS - Monsieur Nick RAMALANJAONA

65^{ème} Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Madame Nathalie AUCHET - Madame Natalia DE ISLA-MARTINEZ - Monsieur Jean-Louis GELLY - Madame Ketsia HESS Monsieur Christophe NEMOS

66^{ème} Section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteur Pascal BOUCHE – Docteur Olivier BOUCHY - Docteur Cédric BERBE –
Docteur Jean-Michel MARTY

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982) Centre de Médecine Préventive, Houston (USA)

Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982) Brown University, Providence (USA)

Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982) Vanderbilt University, Nashville (USA)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989) Institut Anatomie Würzburg (RFA) Université de Pennsylvanie (USA)

Professeur Mashaki KASHIWARA (1996) Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)

Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)

Professeur Ralph GRÄSBECK (1996) Université d'Helsinki (FINLANDE)

Professeur Duong Quang TRUNG (1997) Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)

Professeur Daniel G. BICHET (2001) Université de Montréal (Canada)

Professeur Marc LEVENSTON (2005) Institute of Technology, Atlanta (USA)

Professeur Brian BURCHELL (2007) Université de Dundee (Royaume-Uni)

Professeur Yunfeng ZHOU (2009) Université de Wuhan (CHINE)

Professeur David ALPERS (2011) Université de Washington (USA)

Professeur Martin EXNER (2012) Université de Bonn (ALLEMAGNE)

REMERCIEMENTS

À NOTRE MAÎTRE ET PRÉSIDENT DE THÈSE

Monsieur le Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur en Épidémiologie, économie de la santé et prévention

Nous vous remercions de l'intérêt que vous nous avez témoigné et de l'honneur que vous nous faites en assurant la présidence du jury de cette thèse. Nous avons été particulièrement touchés par votre soutien et votre bienveillance.

Veillez trouver dans ce travail l'expression de notre profond respect et de notre sincère reconnaissance.

À NOS MAÎTRES ET JUGES

Monsieur le Professeur Paolo DI PATRIZIO

Professeur en Médecine Générale

Vous nous avez fait l'honneur de juger ce travail en dépit des circonstances, et nous vous en sommes éminemment reconnaissants. Notre engagement professionnel à vos côtés est pour nous une fierté.

Veillez agréer l'expression de notre profonde considération et de notre gratitude pour les enseignements prodigués au cours de ces années d'études.

Madame la Docteure Elisabeth STEYER

Maître de Conférence des Universités en Médecine Générale

Pour l'intérêt que vous avez porté à ce travail en acceptant d'être membre de notre jury. Veuillez trouver ici l'expression de notre profonde gratitude et de tout notre respect.

Madame la Docteure Frédérique CLAUDOT

Maître de Conférence des Universités en Épidémiologie, économie de la santé et prévention

Vous avez spontanément accepté de juger notre travail et nous vous en remercions. Soyez assurée de notre respect et de notre sincère reconnaissance.

À NOTRE REGRETTÉ DIRECTEUR DE THÈSE

Monsieur le Docteur Jean-Jacques ANTOINE

Médecin Généraliste

Pour nous avoir proposé ce sujet qui vous tenait à cœur, pour votre patience, votre disponibilité et vos précieux conseils. Le stage à vos côtés nous avait fait découvrir diverses facettes de la médecine générale. Nous avons eu la chance d'avoir un directeur de thèse aussi prévenant, ainsi qu'un excellent maître de stage.

Vous avez quitté ce monde prématurément, de manière soudaine, à l'aube de la soutenance de cette thèse, qui s'en trouve désormais orpheline.

Nous arrivons au terme de ce long travail, à travers lequel nous souhaitons vous rendre hommage.

Nos pensées les plus chaleureuses vont à vos proches dans ce moment douloureux.

Merci aussi

A Julien, qui est tellement plus qu'un mari. Je ne peux imaginer ni mon existence, ni ce travail de thèse sans toi ! Merci pour ton indéfectible présence à mes côtés.

A Lina et Léon, mes deux trésors, qui ont donné tout son sens à ma vie. Votre amour me donne la volonté de me dépasser chaque jour.

A maman, sans qui je ne serais pas ici ce jour. Je te suis redevable depuis le premier jour de ma vie.

A papa, pour ton soutien et ta confiance. Je te dois une grande partie de ce long parcours.

A mes frères Zouhair et Ali, pour notre complicité. Vous avez toujours su me réconforter dans les moments de doute.

A ma cousine Bouchra, qui est la grande sœur que j'aurais aimé avoir. Pour ton affection.

A mes beaux-parents, de France et du Maroc, pour vos encouragements.

A tous les autres membres de ma famille. Pour votre soutien.

A mes amis nancéiens, Aline M., Darina, Luc, Aline C., Damien, Yifei, Julie, Benjamin, Clémence, Julien, Marilène... Pour les bons moments passés ensemble.

A mes amis rbatis, Jennifer, Ghita, Sanae, Karim, Ahmad, Alae, Mouna, et à tous mes autres confrères et consoeurs... Merci pour votre amitié infaillible malgré la distance.

Enfin, je tiens également à remercier tous les usagers qui ont accepté de participer à cette étude.

SERMENT

«Au moment d'être admise 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. Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue 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 déshonorée et méprisée si j'y manque ».

Table des matières

LISTE DES ABRÉVIATIONS	19
INTRODUCTION	21
PREMIERE PARTIE : Contexte et problématique	22
I. Contexte démographique et sanitaire	22
A. La demande de soins	22
1. Le vieillissement de la population	22
2. L'augmentation des maladies chroniques et des ALD.....	22
3. Les facteurs individuels de demande de soins	23
B. L'offre de soins	23
1. Démographie médicale	23
2. Répartition inégale sur le territoire	24
3. Autres facteurs déterminants	26
II. Les maisons de santé pluriprofessionnelles.....	28
A. Définitions et cadre législatif.....	28
1. Maison de santé pluriprofessionnelle	28
2. Plan d'équipement en MSP en milieu rural.....	29
3. Evaluation de la satisfaction des usagers	30
B. Cahier des charges.....	30
C. Le projet de santé et le projet professionnel	31
1. Le projet de santé.....	31
2. Le projet professionnel.....	31
D. Répartition des MSP et PSAP sur le territoire	32
III. Place de l'utilisateur dans le système de soins en France	34
A. Définitions	34
1. Qu'est-ce qu'un usager ?.....	34

2.	Notion de démocratie sanitaire	34
B.	Emergence de la démocratie sanitaire et de la participation de l'utilisateur en France.....	35
1.	Ordonnances Juppé du 24 avril 1996.....	35
2.	Loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé	36
a)	La politique de santé	37
b)	L'agrément des associations de malades	37
c)	Le représentant des usagers acquiert un statut.....	38
d)	Dans les établissements de soins, mise en place de la CRUQPC.....	38
3.	Loi du 9 août 2004 relative à l'Assurance maladie.....	38
a)	A l'échelle nationale	38
b)	A l'échelle régionale	39
c)	Une commission nationale délivre l'agrément des associations de malades.....	39
4.	Décret du 31 mars 2005 concernant l'agrément des associations de malades.....	40
5.	Décret du 7 juillet 2005	40
6.	Circulaire du 28 décembre 2006	40
7.	Loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.....	41
a)	La régionalisation de la santé et la création des ARS.....	41
b)	La CRSA.....	41
8.	La loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé	43
a)	Création des Conseils Territoriaux de Santé	43
b)	Création de l'UNAASS.....	45
C.	Place actuelle des usagers dans les MSP et en soins de santé primaires	46
1.	La maison de santé pluriprofessionnelle Les Chênes à Suresnes.....	47
2.	La Maison de Santé Pluridisciplinaire St Claude à Besançon	48
3.	Le comité d'usagers du Centre de Santé Léon Blum à Belfort	49
4.	Bilan.....	49

IV.	La place des usagers à l'étranger	51
A.	Belgique	51
1.	Conseil consultatif de la santé et de l'aide aux personnes	51
2.	Les maisons médicales belges	51
3.	Les associations de malades.....	52
B.	Royaume Uni	53
1.	Instances régionales	53
2.	Les groupes de consommateurs.....	53
3.	Mesure de la satisfaction des patients par le NHS.....	54
4.	Les jury-citoyens.....	54
C.	Canada.....	55
D.	Brésil.....	58
	SECONDE PARTIE : Matériel et Méthode	60
I.	Méthode.....	60
A.	Choix de la méthode qualitative	60
B.	Le focus group	60
II.	Population	60
A.	Composition des focus groups	60
B.	Nombre de focus groups	60
III.	Recrutement.....	61
IV.	Conduite des focus groups	62
A.	Elaboration du guide d'entretien	62
B.	Déroulement d'un focus group	63
V.	Recueil des données.....	63
A.	Enregistrement.....	63
B.	Retranscription.....	63
VI.	Traitement des données	64

TROISIÈME PARTIE : Résultats	65
I. Caractéristiques des entretiens et de la population	65
II. Contexte actuel	66
A. L'offre et la demande de soins	66
1. Démographie de la population locale	66
2. Démographie médicale	67
B. Regard des usagers sur le système de soins actuel.....	68
C. Regard des usagers sur les MSP	71
1. Ce qu'ils savent et apprécient	71
2. Ce qui leur est méconnu.....	73
III. Place actuelle des usagers.....	74
A. Les droits des usagers.....	74
B. La parole et la place des usagers.....	76
IV. Participation des usagers dans les MSP	78
A. Motivations à la participation	78
B. Thématiques d'action.....	80
1. Accès et organisation des lieux	80
2. Activités de la MSP	82
3. Information et orientation	83
C. Moyens de communication avec la MSP.....	85
D. Mode de participation.....	88
E. Limites à la participation	90
1. Limites liées à l'utilisateur.....	90
2. Limites indépendantes de l'utilisateur.....	91
F. Finalités de la participation	92
QUATRIÈME PARTIE : Analyse et Discussion	94
I. Limites de l'étude	94

II. Forces de l'étude	95
III. Discussion des principaux résultats.....	96
CONCLUSION	104
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	105
ANNEXES.....	112
Annexe 1 : Les maisons de santé pluriprofessionnelles en Région Grand Est	113
Annexe 2 : Carte des territoires de démocratie sanitaire du Grand Est	115
Annexe 3 : Tableau de synthèse des différentes instances de santé au sein desquelles des mandats de représentants des usagers existent.	117
Annexe 4 : Affiche en vue du recrutement des participants.....	121
Annexe 5 : Retranscription des entretiens Focus Groups	123
PERMIS D'IMPRIMER	168
RÉSUMÉ DE LA THÈSE.....	169

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AEPNS	Agir Ensemble Pour Notre Santé
ALD	Affections de Longue Durée
AMELI	Assurance Maladie En Ligne
ARH	Agence Régionale de l'Hospitalisation
ARS	Agence Régionale de Santé
ARUCAH	Association des Représentants des Usagers dans les Cliniques, les Associations et Hôpitaux de Franche-Comté
ASSS	Agences de la Santé et des Services Sociaux
CA	Conseils d'Administration
CAAP	Centre d'Assistance et d'Accompagnement des Plaintes
CADA	Centre d'Accueil de Demandeurs d'Asile
CHLD	Centre d'Hébergement de soins de Longue Durée
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CIADT	Comité Interministériel pour l'Aménagement et le Développement des Territoires
CISS	Collectif Interassociatif Sur la Santé
CLAN	Comité de Liaison sur l'Alimentation et la Nutrition
CLIN	Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales
CLUD	Comité de LUTte contre la Douleur
CMU	Couverture Maladie Universelle
CNOM	Conseil National de l'Ordre des Médecins
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CRS	Conférences Régionales de Santé
CRSA	Conférences Régionales de Santé et de l'Autonomie
CRUQPC	Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge
CSP	Code de la Santé Publique
CTS	Conseil Territorial de Santé
CU	Comité des Usagers
DOM	Département d'Outre-Mer
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
FG	Focus group
FIQCS	Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins
FNATH	Fédération Nationale des Accidentés du Travail et des Handicapés
GRSP	Groupement Régional de Santé Publique
HPST	Hôpital Patient Santé Territoire
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
IRDES	Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé
LUSS	Ligue des Usagers des Services de Santé
MSP	Maison de Santé Pluriprofessionnelles
NHS	National Health Service
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PACA	Provence-Alpes Côte d'Azur
PRS	Programme Régional de Santé

PRSP	Plan Régional de Santé Publique
PSAP	Pôle Santé et Aide à la Personne
SIDA	Syndrome d'ImmunoDéficiency Acquis
SISA	Société Interprofessionnelle de Soins Ambulatoires
SROS	Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
SSIAD	Service de Soins Infirmiers A Domicile
SSS	Santé et Services Sociaux
TDS	Territoires de Démocratie Sanitaire
UNAASS	Union Nationale des Associations Agréées d'usagers du Système de Santé
UNAF	Union Nationale des Associations Familiales
UNICEF	United Nations International Children's Emergency Fund
VIH	Virus de l'Immunodéficience Humaine
VPP	Vlaams Patiëntenplatform

INTRODUCTION

L'accès aux soins est depuis longtemps un enjeu majeur de santé publique. A l'heure actuelle, une difficulté d'accès aux soins, notamment primaires, est constatée sur l'ensemble du territoire français. Cette difficulté s'explique par diverses causes, parmi lesquelles la démographie médicale déclinante, l'inégalité de répartition de l'offre de soins et le vieillissement de la population.

Face à cette situation, plusieurs réponses doivent être déployées de manière synergique. L'une d'entre elles est le développement et la promotion des pôles et maisons de santé pluridisciplinaires. Les MSP sont des établissements de soins primaires, dont le nombre ne cesse d'augmenter depuis une dizaine d'années en France. Au sein de ces structures, des professionnels médicaux et paramédicaux exerçant en libéral, regroupent et coordonnent leurs activités pour améliorer le suivi des patients et leurs conditions d'exercice professionnel.

La loi HPST (Hôpital Patient Santé Territoire) privilégie une nouvelle organisation territoriale des soins de premier recours, l'implantation et le développement des MSP y jouant un rôle majeur. Cette loi a également fait émerger la notion de démocratie sanitaire, donnant aux usagers de la santé un rôle de plus en plus important dans la gouvernance de la santé, notamment par leur représentation dans les instances exécutives ou consultatives.

L'objectif de ce travail est d'évaluer la place actuelle des usagers dans les MSP en Lorraine, de déterminer comment cette place est potentiellement envisagée par les usagers, et d'étudier les bénéfices et les obstacles liés à la participation des usagers.

Dans un premier temps, nous décrirons la problématique actuelle de l'offre et de la demande de soins, et les spécificités des MSP dans le système de santé. Puis nous aborderons la place actuelle des usagers dans le système de soins et dans les MSP en France, et nous citerons en parallèle quelques exemples à l'étranger.

Dans un second temps, nous présenterons les résultats de notre étude réalisée suivant la méthode des « focus groups », auprès d'usagers de quatre MSP lorraines. Nous tenterons de déterminer si leurs attentes sont en adéquation avec leur place actuelle dans les MSP, et quels seraient les moyens d'y parvenir.

PREMIERE PARTIE : Contexte et problématique

I. Contexte démographique et sanitaire

La difficulté d'accès aux soins, notamment primaires, résulte du déséquilibre entre l'offre et la demande de soins. Cette dernière est en hausse, principalement en raison du vieillissement de la population française et de l'augmentation de la fréquence des maladies chroniques. Cependant l'offre de soins est limitée, et parfois inadaptée aux besoins de santé, du fait de son inégalité de répartition géographique et de la démographie médicale déclinante.

A. La demande de soins

Son évolution est directement liée à deux facteurs démographiques importants qui sont la répartition des âges de la population et son état de morbidité. Mais il convient également de citer d'autres facteurs plus individuels qui influencent les dépenses de santé.

1. Le vieillissement de la population

D'après l'INSEE, l'espérance de vie à la naissance en 2017 est de 85,3 ans pour les femmes, et 79,5 ans pour les hommes, elle a augmenté en vingt ans respectivement de 3 et 5 ans (1). Au 1^{er} janvier 2018, l'effectif des personnes âgées de 65 ans et plus est estimé à 13 146 259, sur un total de 67 186 638 habitants sur le territoire français, ce qui représente une proportion de 19,6% de la population française (2). Ces chiffres témoignent d'un vieillissement de plus en plus important en France, ce qui induit inéluctablement une augmentation des besoins de santé et des maladies chroniques.

2. L'augmentation des maladies chroniques et des ALD

D'après l'Organisation Mondiale de la Santé, les maladies chroniques sont des affections de longue durée d'évolution généralement lente. Les quatre principaux types de pathologies sont les maladies cardiovasculaires, les cancers, les maladies respiratoires chroniques et le diabète. Responsables de 63% des décès dans le monde, les maladies chroniques sont la toute première cause de mortalité dans le monde (3). En France, les cancers et les maladies cardiovasculaires sont les causes de décès les plus fréquentes, avec une surmortalité en Lorraine par rapport aux moyennes nationales (4).

Selon l'IRDES, l'incidence des ALD a augmenté de 664 822 en 1997 à 1 224 352 nouveaux cas en 2013, ce qui est lié à l'apparition de complications dues à l'augmentation de pathologies sévères telles que

l'obésité, à l'allongement de l'espérance de vie, au vieillissement de la population et à l'élargissement des critères de prise en charge à 100 % et, à pathologie égale, à l'augmentation de l'amélioration des techniques de dépistage (5). L'incidence des ALD poursuit sa hausse, atteignant en 2016 le nombre de 1,6 million de personnes affiliées au régime général de l'Assurance Maladie, et une prévalence estimée à 10,4 millions de personnes, soit 16,9% des assurés de la CPAM. Les ALD les plus fréquentes sont les tumeurs malignes, le diabète, les troubles psychiatriques et les maladies cardiovasculaires (6).

3. Les facteurs individuels de demande de soins

De multiples facteurs interviennent en matière de demande individuelle de soins et donc de dépenses de santé. Ces facteurs sont notamment : l'âge, le sexe, la catégorie socioprofessionnelle et l'existence ou non d'une complémentaire santé.

- **L'âge** : la demande de soins ambulatoires est globalement croissante avec l'âge, avec une accélération dès l'âge de 50 ans. (7,8)
- **Le sexe** : les dépenses ambulatoires sont plus importantes chez les femmes, cet écart étant principalement lié aux soins gynéco-obstétriques, surtout chez les jeunes adultes (7).
- **La catégorie socioprofessionnelle** : plus les classes sociales sont favorisées, plus leurs dépenses totales de santé sont faibles, à noter que les cadres ont tendance à privilégier les soins ambulatoires tandis que les ménages ouvriers s'orientent plus vers les soins hospitaliers (7,8).
- **La complémentaire santé** : les personnes en bénéficiant engagent des dépenses ambulatoires supérieures de 29 % à celles des personnes qui en sont dépourvues, alors que les dépenses de médicaments et d'omnipraticiens des bénéficiaires de la CMU complémentaire sont supérieures à celles des autres assurés (8).

B. L'offre de soins

1. Démographie médicale

Selon la DREES, au 1^{er} janvier 2015, la France comptait 216 700 médecins actifs de moins de 70 ans, ce qui constitue un maximum historique. Du début des années 1990 jusqu'en 2005, la croissance a été particulièrement soutenue, en rapport avec l'augmentation du numerus clausus, qui a doublé en vingt ans pour arriver à 8000 en 2012. Depuis 2006, les effectifs de médecins se stabilisent (9).

Malgré la hausse du nombre de médecins entrant dans la vie active, la stabilisation des effectifs de médecins s'explique par le vieillissement de la population médicale, une proportion importante de médecins étant amenée à prendre sa retraite dans les prochaines années. Ainsi, les entrées ne suffiront pas à contrebalancer les sorties, c'est-à-dire les cessations d'activité des médecins âgés (9).

En effet, au 1^{er} janvier 2017, les médecins inscrits en activité régulière au tableau de l'Ordre sont âgés en moyenne de 51,2 ans. Les médecins âgés de 60 ans et plus représentent 28% des effectifs alors que les médecins âgés de moins de 40 ans représentent 20% des effectifs. Le nombre de médecins inscrits à l'ordre ne cesse de croître mais majoritairement au bénéfice des médecins retraités. Ainsi, le nombre de médecins en activité régulière a diminué de 10% ces dix dernières années (de 78% en 2007 à 68% en 2017) tandis que la proportion des médecins retraités et retraités/actifs a augmenté de 11% (15% en 2007 à 26% en 2017) (10).

D'autre part, la densité médicale, c'est-à-dire le nombre de médecins pour 1 000 habitants, chuterait davantage que les effectifs en raison de l'augmentation de la population française, selon les projections dans les années futures. Elle baisserait de 3,27 à 3,18 médecins pour 1 000 habitants entre 2015 et 2021, atteignant à cette date un point bas égal à la densité de 2006, avant de remonter pour retrouver en 2028 le niveau de 2015 (9).

2. Répartition inégale sur le territoire

La densité médicale est l'objet de fortes disparités géographiques en France. Selon le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) en 2017, les DOM, les régions Centre-Val-de-Loire et Pays-de-la-Loire enregistrent les densités médicales les plus faibles. Malgré la recomposition territoriale, la région PACA conserve sa première place de densité la plus forte en France. La nouvelle Aquitaine, avec sa refonte territoriale, recense la deuxième densité de France la plus forte, suivie de la région Bourgogne-Franche-Comté. La France est touchée par des disparités territoriales importantes au sein même de chacune des régions, certains secteurs sont très largement dotés en offres de soins tandis que d'autres sont de véritables déserts médicaux (10).

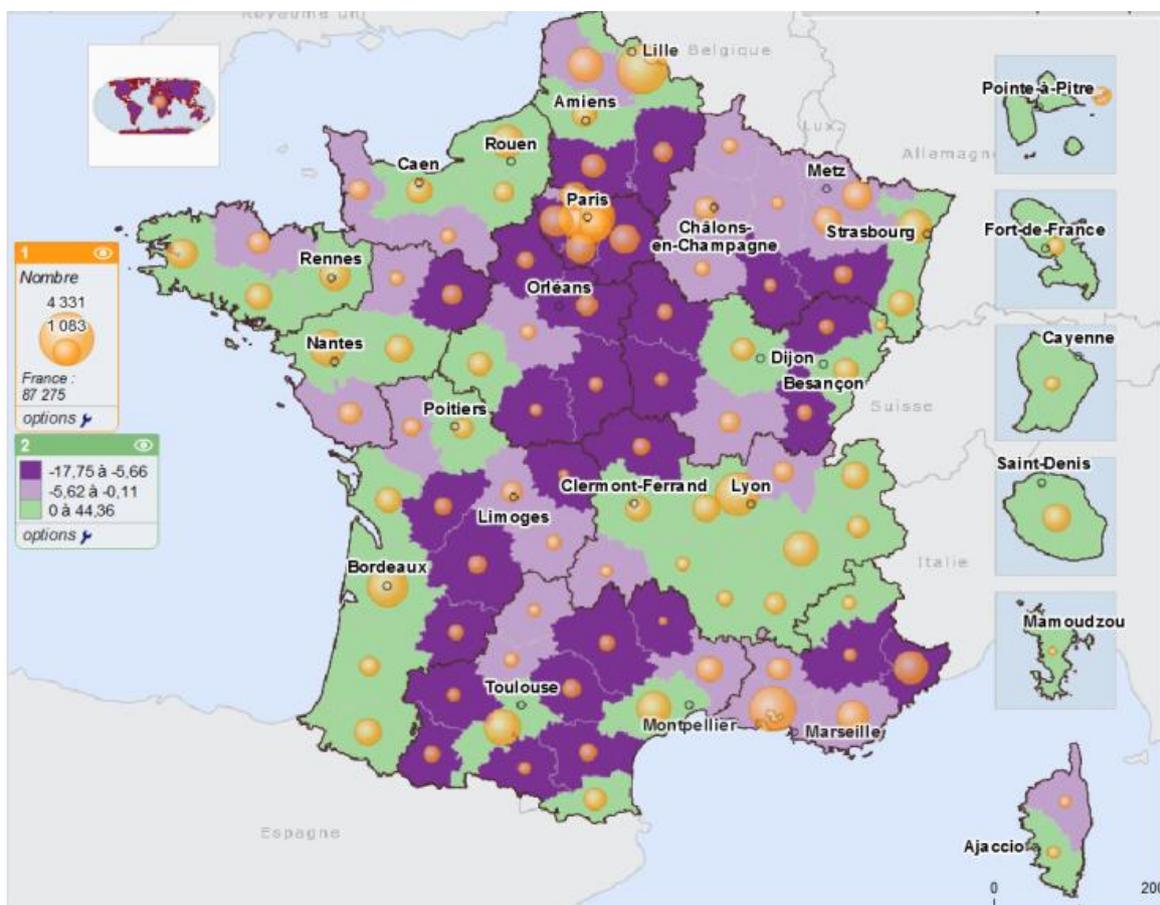
Cette répartition inégale est de plus impactée par les variations d'effectifs de médecins, en particulier des spécialistes en médecine générale. Au 1^{er} janvier 2017, le tableau de l'Ordre recense 88 1377 médecins généralistes en activité régulière (tous modes d'exercice), soit une diminution de 9,1% des effectifs depuis 2007. D'après les prévisions du CNOM, la tendance à la baisse a une forte probabilité de se confirmer jusqu'en 2025 pour atteindre 79 262 médecins généralistes en activité régulière.

Cette diminution est d'autant plus alarmante qu'elle affecte la quasi-totalité de nos territoires ; on la constate dans toutes les régions, à l'exception de la région des Pays-de-la-Loire et de l'ensemble des DOM, et dans 93 départements au total, sur la période 2010/2017. La Bretagne est la première région de France à être fortement impactée par cette baisse (-30%), suivie par l'Occitanie (-18,3%), puis l'Île-de-France (-15,5%) (10).

Face à ces disparités territoriales et à cette baisse généralisée, la définition en 2012 de zones déficitaires par les ARS et les mesures qui leur sont liées n'ont pas eu d'impact. La quasi-totalité des installations des médecins généralistes ont eu lieu en dehors de ces zones.

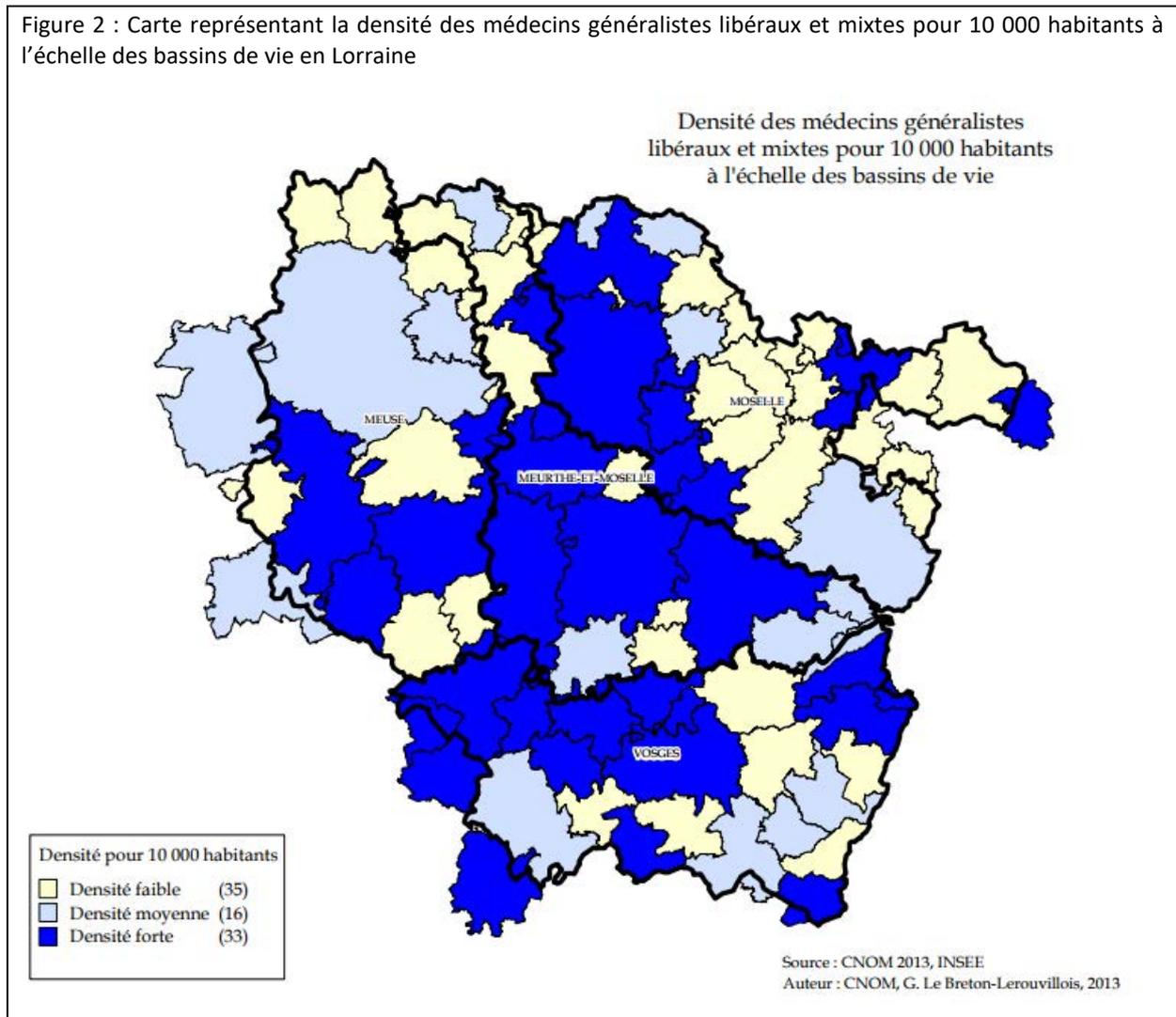
Si l'on croise les données de la population par tranche d'âge selon la part des bénéficiaires en ALD dans la population générale, on constate une corrélation territorio-sanitaire. Par ailleurs, c'est également dans ces territoires que la démographie médicale en soins primaires est préoccupante. Se pose alors la question de la prise en charge efficiente de ces patients dans les territoires très impactés par une démographie médicale désertifiante (10).

Figure 1 : Carte représentant la variation des effectifs des médecins généralistes en activité régulière à l'échelle départementale (2010/2017)



L'analyse de la variation des effectifs à des échelles encore plus fines permet de souligner des territoires plus impactés, tant urbains que ruraux, par la baisse significative du nombre de médecins généralistes en activité régulière. L'approche par bassin de vie se révèle ainsi la plus pertinente pour identifier les zones potentiellement en danger. Par exemple, en Lorraine, un bassin de vie compte en moyenne 8 médecins généralistes libéraux et mixtes pour 10 000 habitants. 42% des bassins de vie de la région Lorraine sont caractérisés par une densité faible (11).

Figure 2 : Carte représentant la densité des médecins généralistes libéraux et mixtes pour 10 000 habitants à l'échelle des bassins de vie en Lorraine



3. Autres facteurs déterminants

Ces chiffres de la démographie médicale ne reflètent qu'une partie de la réalité. Il convient de raisonner, non seulement en nombre de médecins, mais aussi en temps de consultation médicale effectif (12). Ce temps est particulièrement menacé en raison notamment des aspirations des jeunes médecins, de la féminisation de la population médicale et de l'attrait du salariat.

Les femmes représentent 47% des médecins en activité régulière en 2017 contre 38% en 2007, marquant ainsi la féminisation de la profession. Parmi les classes d'âge les plus jeunes, les femmes représentent 61% des médecins alors qu'elle ne représente que 34% des médecins potentiellement sortants de l'activité régulière. La tendance à la féminisation se confirme. Ce constat est identique quel que soit le groupe de spécialité (10). Les femmes devraient être majoritaires dès 2021 et représenter plus de 60 % des médecins en exercice en 2034 (9). Elles sont surreprésentées dans le salariat. Leur mode d'exercice est différent, notamment en libéral, où elles ont tendance à délaissier l'exercice de groupe. La durée de travail est également inférieure à celle des hommes avec un différentiel annuel de 6%. Néanmoins, le temps de travail entre hommes et femmes a tendance à converger pour atteindre un équilibre en 2025. Sans pour autant vouloir travailler moins, elles veulent travailler autrement. Elles ont également remis en cause la notion de disponibilité permanente des médecins pour privilégier la sphère privée (13).

D'autre part, entre 2007 et 2017, les effectifs de médecins en exercice libéral a diminué de 10,5%, au profit de l'exercice mixte (+9,7%) ou salarié (+10,7%) (10). Sur la période 2007-2016, le nombre de médecins généralistes exerçant en libéral a subi une baisse plus importante (-13,5%), l'exercice mixte a reculé également (-8,3%) en faveur du salariat (14). Selon le scénario tendanciel, la part de médecins libéraux exclusifs reculerait fortement, passant de 47% en 2016 à 38% en 2040 tandis que les proportions de médecins mixtes et salariés augmenteraient (respectivement de 11% à 15 % et de 42% à 46 % au cours de la même période). La baisse des effectifs libéraux serait marquée et durable, jusqu'en 2027 (9). Les médecins qui se sont tournés vers le salariat recherchent plutôt des revenus stables et un allègement des contraintes administratives. Ce type d'exercice confère également des avantages sur le plan de la protection sociale (en termes d'arrêt maladie ou de congés maternité par exemple), des avantages sociaux, et la responsabilité y est limitée. Les horaires de travail permettent un équilibre entre vie privée et vie professionnelle, sachant que la qualité de vie est une priorité chez les nouvelles générations, en particulier chez les femmes (15).

L'exercice libéral n'est pas pour autant délaissé par les jeunes médecins : s'il est vrai que, lors de leur première inscription à l'Ordre, seuls 12,1% font le choix de s'installer et d'exercer en secteur libéral/mixte (en faveur du salariat à 64,2% ou des remplacements à 21,3%), les publications ordinales ont démontré que les jeunes générations souhaitent exercer en tant que remplaçant ou salarié durant les trois ou quatre premières années de leur carrière. Si en 2006, les nouveaux médecins inscrits au tableau de l'Ordre avaient choisi l'exercice libéral et mixte pour 15% d'entre eux, ils sont 41,8% en 2017 à exercer leur spécialité en secteur libéral et mixte (10).

II. Les maisons de santé pluriprofessionnelles

La MSP peut être un moyen de concilier les attentes de la société, des professionnels de santé, des élus locaux et des universités. Les usagers disposent d'une structure où ils sont sûrs de trouver des médecins et des professionnels de santé paramédicaux avec des soins de qualité. Les praticiens peuvent, du fait de l'exercice en groupe, avoir une qualité de vie privée et professionnelle en adéquation avec leurs attentes. Les élus locaux garantissent une couverture de santé de leur circonscription. Enfin ces MSP sont un lieu de stage et de formation de qualité. Ce mode d'organisation est encouragé par les pouvoirs publics comme l'ont montré les précédents rapports des missions Legmann ou Hubert (15,16).

A. Définitions et cadre législatif

1. Maison de santé pluriprofessionnelle

Une maison de santé pluriprofessionnelle est un lieu d'exercice qui rassemble plusieurs professionnels de santé libéraux du premier recours : médecins, infirmiers, pharmaciens, kinésithérapeutes, dentistes, orthophonistes, psychologues, pédicures/podologues, diététiciens, et travailleurs sociaux (assistante sociale par exemple). A la différence d'un cabinet de groupe ou d'une maison médicale, ces professionnels sont unis par une charte, un projet et des objectifs opérationnels concernant la santé des patients (17).

La loi de financement de la Sécurité Sociale du 19 décembre 2007 définit la MSP par l'article L 6323-3 du code de Santé Publique : « La maison de santé est une personne morale constituée entre des professionnels médicaux, auxiliaires médicaux ou pharmaciens. Ces professionnels assurent des activités de soins sans hébergement de premier recours [...] et, le cas échéant, de second recours [...] 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. » (18)

La loi HPST (Hôpital, Patient, Santé et Territoire) de juillet 2009 (19) a introduit la notion de projet de santé. L'exercice au sein de la MSP doit être coordonné entre les professionnels, et conforme aux

orientations du schéma régional d'organisation sanitaire (SROS), qui est arrêté par le Directeur de l'Agence Régionale d'Hospitalisation (Décret n° 2010-1170 du 4 octobre 2010) (18).

Puis la loi Fourcade d'août 2011 instaure la SISA (Société Interprofessionnelle de Soins Ambulatoires) qui peut être constituée entre des personnes physiques exerçant une profession médicale, d'auxiliaires médicaux ou de pharmaciens, ces derniers pouvant désormais intégrer les MSP. La SISA a pour objectif de mettre en commun des moyens afin de faciliter l'exercice de l'activité professionnelle de chacun des associés intégrant ou non la MSP. De plus, le projet de santé élaboré par les membres de la MSP doit être non plus conforme mais seulement compatible avec le SROS (20).

Plus récemment, la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé a ajouté le concept de maison de santé pluriprofessionnelle universitaire (18).

2. Plan d'équipement en MSP en milieu rural

En janvier 2010, le rapport Vallancien rapporte que les maisons de santé pluriprofessionnelles existent afin de remédier à des concepts et comportements traditionnels d'une pratique médicale isolée et centrée sur le seul soin, sans lien avec la prévention, l'éducation, la veille sanitaire et les actions sociales de terrain (21).

Lors de la clôture des Assises des Territoires Ruraux, le 9 février 2010, le Président de la République a annoncé le lancement d'un plan de développement de MSP. Puis en mai 2010, le Comité Interministériel pour l'Aménagement et le Développement des Territoires (CIADT) a acté un programme national visant à la création de 250 MSP en milieu rural entre 2010 et 2013. Dans le cadre de la mise en œuvre de ce plan national, la circulaire interministérielle NOR N°EATV1018866C du 27 juillet 2010 fixe un cahier des charges national que doivent satisfaire les projets pour bénéficier d'un financement de l'Etat pour la part investissement. Ces aides financières (Financement par l'ARS, financement régional et financement départemental) sont destinées à favoriser l'installation ou le maintien des professionnels de santé dans des zones pour lesquelles il a été constaté un déficit de l'offre de soins (22).

3. Evaluation de la satisfaction des usagers

L'arrêté du 24 juillet 2017 a permis la valorisation de la démarche d'évaluation de la satisfaction des usagers des MSP, à travers la mise en place d'une rémunération modulée en fonction de l'atteinte de certains indicateurs. Cette démarche reste optionnelle, et n'est pas un prérequis au projet de santé.

Le contrat prévoit la valorisation de la mise en place, en collaboration, si possible avec des représentants des patients, d'outils permettant d'évaluer la satisfaction et les besoins exprimés par les patients sur l'organisation et les services offerts par la structure (sur les modalités d'accueil, de contacts avec la structure, etc...) avec :

- la mise en place d'un questionnaire, et
- la mise en place d'adaptations au regard des besoins identifiés (après exploitation des questionnaires ou des réunions d'échanges), et, le cas échéant, l'organisation de réunions avec les usagers de la structure (23).

B. Cahier des charges

Le Schéma Régional d'Organisation des Soins (SROS) évalue les besoins de la population, puis il définit des missions régionales de santé. Ces missions établissent le cahier des charges des MSP, relevant d'un soutien financier du Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins (FIQCS). Ce cahier des charges présente des critères principaux et des critères secondaires. Les critères principaux concernent (21,24):

- la composition du personnel de santé qui doit comporter au minimum deux médecins et un professionnel de santé paramédical ;
- la structure, les moyens, l'implantation des MSP ;
- la formulation d'un projet de santé qui répond à un exercice coordonné entre les professionnels, avec une participation à la permanence des soins, et un accès pour tous les patients ;
- l'engagement d'accueil, d'encadrement et de formation de professionnels de santé ;
- la gestion des données du système informatique sécurisé et fiable en interne mais aussi en coordination avec le territoire pour l'échange de données.

Les critères secondaires concernent les soins en réseaux avec d'autres structures, une articulation avec l'hôpital, les aides aux malades type SSIAD...

C. Le projet de santé et le projet professionnel

L'élaboration de ces projets est requise pour l'obtention de subventions auprès de l'État et de l'ARS. Le projet de santé décrit l'offre de soins et les objectifs qualitatifs. Le projet professionnel valide l'organisation de travail des professionnels de santé (21,24).

1. Le projet de santé

L'article L.6323-3 du CSP spécifie que les MSP/PSAP doivent se doter d'un projet de santé témoignant d'un exercice coordonné entre tous les professionnels de santé de la structure ou participant à ses activités. Le projet de santé est élaboré et validé par l'ensemble des professionnels exerçant au sein de la structure. Cette élaboration commune est d'autant plus recommandée qu'elle constitue un élément fortement fédérateur entre les professionnels. Tout projet peut être modifié en fonction de l'évolution de la structure, elle-même dépendante des besoins et de l'offre de soins du territoire. Ainsi, seules les structures pluridisciplinaires ayant élaboré un projet de santé peuvent se prévaloir de la dénomination « MSP ».

Le projet de santé est orienté vers deux types d'objectifs :

- Pour la patientèle : la continuité des soins, avec une large amplitude horaire et l'accueil de soins programmés et non programmés, la coordination de soins pour les pathologies chroniques, les missions de santé publique, les consultations de prévention, le dépistage de facteurs de risques, les séances d'éducation thérapeutique, le suivi coordonné et l'orientation du patient et la participation à la veille épidémiologique et sanitaire.
- Pour l'amélioration de la qualité de soins : engagement de formation et d'évaluation des pratiques professionnelles des membres de la MSP.

2. Le projet professionnel

Il précise l'organisation de travail des professionnels de santé exerçant au sein de la MSP : la coordination interne, les réunions pluridisciplinaires, les modalités des protocoles, la gestion des éléments du dossier médical partagé, l'implication dans les réseaux et les liens avec l'hôpital et les services médico-sociaux.

D. Répartition des MSP et PSAP sur le territoire

En juin 2016, près de 900 maisons de santé pluriprofessionnelles sont réparties sur le territoire, soit cinq fois plus qu'en 2012. L'objectif est d'atteindre 1 400 maisons de santé en service d'ici 2018 (25).

Figure 3 : Répartition des maisons de santé en France au mois de septembre 2015 (Source : CGET)

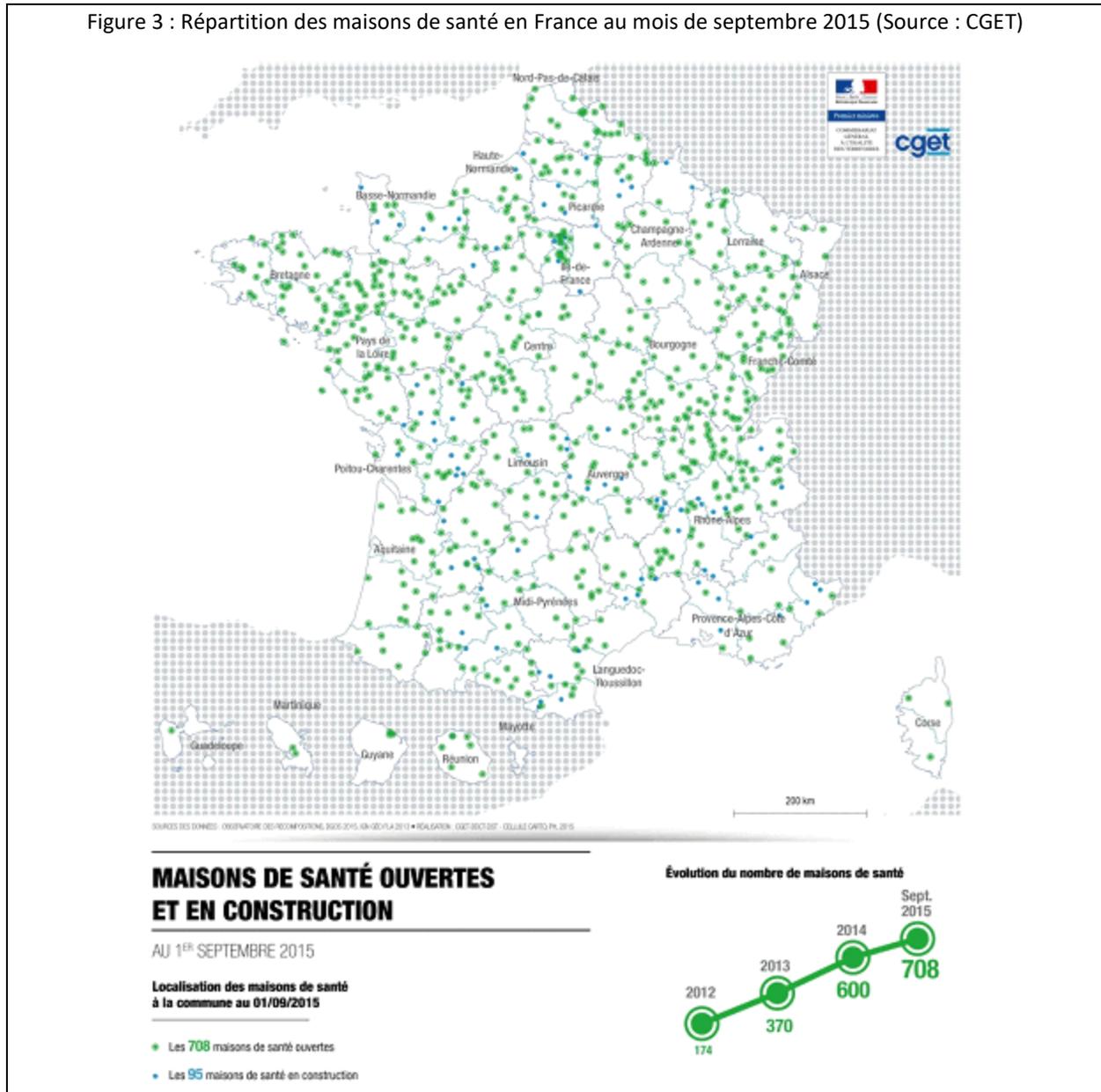


Figure 4 : Carte de la répartition des MSP et PSAP en Lorraine en mars 2016 (Source : ARS Grand Est)



Se reporter également à l'Annexe 1 : Carte des maisons de santé pluriprofessionnelles en Région Grand Est.

III. Place de l'utilisateur dans le système de soins en France

A. Définitions

1. Qu'est-ce qu'un usager ?

Un usager est une personne qui a recours à un service, en particulier à un service public. Notre travail concernera les usagers du système de santé. Certains auteurs les définissent comme des personnes ayant un droit d'usage sur le service public (26, 27). Les associations d'usagers défendent cette notion de « droit », qui correspond dans le domaine de la santé aux droits des patients. Les associations d'usagers, ou de patients, sont des organismes à but non lucratif, ils peuvent se former librement et sont régis par la loi de 1901. En plus de défendre le droit des patients et l'accès aux soins, elles proposent leur aide à l'ensemble des patients et leurs familles. Elles assurent la représentation des usagers du système de santé. Les représentants des usagers sont bénévoles, ils siègent dans les instances sanitaires et médico-sociales, à divers échelons (local, territorial, régional, national). (28, 29,30)

2. Notion de démocratie sanitaire

En septembre 1978, s'est tenue la Conférence internationale sur les soins de santé primaires à Alma-Ata, organisée conjointement par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) et l'UNICEF (United Nations International Children's Emergency Fund). La Déclaration d'Alma-Ata (31) en découle, elle définit précisément les soins de santé primaires et les désigne comme la clé de l'instauration de la santé pour tous : « ils sont le premier niveau de contact des individus, de la famille et de la communauté avec le système national de santé, rapprochant le plus possible les soins de santé des lieux où les gens vivent et travaillent, et ils constituent le premier élément d'un processus ininterrompu de protection sanitaire ». (30)

De plus, la déclaration d'Alma-Ata précise que ces soins de santé primaire sont rendus universellement accessibles à tous les individus et toutes les familles avec leur pleine participation. Elle introduit donc dès 1978 la notion de démarche participative. Elle donne une place directe à l'individu en l'impliquant dans la prise de décision : « tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés » (30,31).

La démocratie sanitaire est 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. L'amélioration de la participation des acteurs de santé et la promotion des droits individuels et collectifs des usagers sont essentielles (32).

B. Emergence de la démocratie sanitaire et de la participation de l'utilisateur en France

De nombreux pays dans le monde ont connu la montée de formes de démocratie participative. Son émergence se trouve liée à des événements particuliers dans le domaine de la santé autour des années 1980, notamment aux revendications spécifiques d'associations de patients, plus globalement à la remise en cause d'une forme d'autorité médicale, et à des scandales sanitaires retentissants. La question des droits des malades se pose alors. Le concept de décision partagée, une plus grande transparence et l'implication de la société civile dans le domaine de la santé deviennent alors indispensables. Les associations de malades notamment à propos du VIH/SIDA, ont eu une influence considérable pour arriver à l'émergence du rôle de l'utilisateur et à des réponses législatives. Dans l'Hexagone, plusieurs impulsions sont données à la démocratie sanitaire mais c'est la loi du 4 mars 2002 qui consacre pleinement les droits des usagers (27,33,34).

1. Ordonnances Juppé du 24 avril 1996

Elles représentent les premières mesures législatives dans le cadre de la démocratie sanitaire en France.

- **Création des ARH** : l'ordonnance 96-346 du 24 avril 1996, relative à la réforme de l'hospitalisation publique et privée, fixe le niveau régional comme étant le niveau de réalisation de la politique hospitalière avec comme cadre d'action une véritable politique de santé. L'un des principaux dispositifs est représenté par la création des Agences Régionales de l'Hospitalisation (ARH) (35), qui constituent une instance régionale de validation des choix par l'ensemble des acteurs de la santé.
- **Création des Conférences Régionales de Santé** : l'ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins (35) a mis en place des Conférences Régionales de Santé (CRS) et une Conférence Nationale. Celles-ci constituent le lieu de participation de tous les acteurs de la santé, dont les usagers. Au niveau régional, les missions des CRS étaient de conduire un débat public sur la santé, d'analyser les besoins de santé,

d'établir des priorités de santé, et de faire des propositions pour améliorer l'état de santé de la population. Elles contribuaient aussi à l'élaboration des SROS de deuxième génération et du Programme Régional de Santé (PRS) (36).

- **Représentation des usagers dans les établissements publics** : les ordonnances Juppé ont rendu obligatoire la représentation des intérêts des usagers de la santé au sein des Conseils d'Administration (CA) des établissements de santé. La réforme hospitalière prévoit la participation de deux représentants des usagers dans les établissements publics. Cette représentation des usagers à l'hôpital s'est ensuite étendue avec la création des Commissions de Conciliation (traitant les plaintes et faisant rôle de médiation), le Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales (CLIN), le Comité de Liaison sur l'Alimentation et la Nutrition (CLAN) et le Comité de Lutte contre la Douleur (CLUD). (36)

2. Loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

La loi du 4 mars 2002 vient consacrer la démocratie sanitaire en initiant un ensemble de dispositions pour instaurer la participation individuelle et collective des usagers dans le système sanitaire (37, 38,33).

Cette loi proclame des droits individuels des usagers, tels que le consentement libre et éclairé du patient aux actes et traitements qui lui sont proposés, et son corollaire, le droit du patient d'être informé sur son état de santé. L'utilisateur a également un droit à l'accès aux soins et à participer à la décision médicale. Sur le plan collectif, il participe au fonctionnement du système de santé, 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 (37).

Mais ce système de représentation est essentiellement 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 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 ». Enfin, c'est un mode de participation qui donne une place à la représentation des usagers, mais qui n'est pas ouvert à l'implication des citoyens (37).

a) La politique de santé

- **Les Conseils Régionaux de Santé (CRS)** : l'article 35 de la Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (33) a remplacé les Conférences Régionales de Santé par les Conseils Régionaux de Santé. Leurs missions étaient de participer à la définition et à la mise en œuvre des politiques régionales de santé. Leur organisation était différente avec la constitution d'une formation plénière et de sections spécialisées. Parmi les priorités proposées par le Conseil Régional de Santé et après avis de la section compétente de ce conseil, le représentant de l'Etat dans la région déterminait celles qui feraient l'objet de Programmes Régionaux de Santé. « La nation définit sa politique de santé selon des priorités pluriannuelles. L'application de la politique de santé est évaluée annuellement par les conseils régionaux de santé et par le Haut conseil de la santé » (Art. L. 1411-1.) (33)
- **La Conférence Nationale de Santé** : la loi définit les missions de la Conférence Nationale de Santé. Elle analyse les données relatives à la situation sanitaire de la population, donne un avis au Gouvernement, rédige un rapport annuel basé sur les comptes-rendus des CRS. Elle peut organiser des débats publics permettant l'expression des citoyens sur des questions de santé ou d'éthique médicale. « Art. L. 1411-1-2. - La Conférence nationale de santé comprend des représentants des professionnels de santé et des établissements de santé ou d'autres structures de soins ou de prévention, des représentants des industries des produits de santé, des représentants des conseils régionaux de santé, des représentants des organismes d'assurance maladie, des représentants des usagers ainsi que des personnalités qualifiées. »

b) L'agrément des associations de malades

La loi du 4 mars 2002 a mis en place une procédure d'agrément pour les associations d'usagers qui représentent patients et usagers auprès des autorités de santé publique. « Art. L. 1114-1. - Les associations, régulièrement déclarées, ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades peuvent faire l'objet d'un agrément par l'autorité administrative compétente [...]. L'agrément est notamment subordonné à l'activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ainsi qu'aux actions de formation et d'information qu'elle conduit, à sa représentativité et à son indépendance ». « Seules les associations agréées peuvent représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique. » (33)

c) Le représentant des usagers acquiert un statut

Cette loi définit un statut pour le représentant des usagers, lui attribuant un droit au congé de représentation. Elle prévoit également une formation pour ces représentants afin de faciliter l'exercice de leur mandat (30).

d) Dans les établissements de soins, mise en place de la CRUQPC

La loi du 4 mars 2002 remplace la Commission de Conciliation (créée suite aux ordonnances Juppé de 1996) par la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC). Celle-ci est instaurée avec le décret du 2 mars 2005 dans tous les établissements publics et privés. Sa mission est de veiller au respect des droits des usagers, de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches. Elle facilite les démarches des personnes et s'assure qu'elles puissent exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement, entendre les explications de ceux-ci et être informées des suites de leurs demandes. C'est une commission qui se réunit quatre fois par an, et où deux représentants des usagers participent (30) .

3. Loi du 9 août 2004 relative à l'Assurance maladie

La loi du 9 août 2004 a profondément renouvelé le paysage institutionnel et ses instruments de mise en œuvre. Elle a pour objectif de structurer la politique de santé publique autour de l'Etat car, en France, le domaine de la santé publique s'était longtemps caractérisé par la multiplicité des intervenants, la dispersion des initiatives, son manque de cohésion et d'efficacité. Elle affirme la région comme étant le niveau optimal des interventions. (30,39,40)

a) A l'échelle nationale

Dès lors, le Gouvernement a la charge de présenter au Parlement, sur un rythme quinquennal, un projet de loi de santé publique en précisant les objectifs et les plans d'actions. Pour cela, il s'appuie sur deux instances consultatives :

- la Conférence Nationale de Santé (afin d'assurer une meilleure coordination et concertation des acteurs)
- le Haut Conseil de la Santé Publique (pour apporter une expertise du suivi et de l'évaluation des politiques nationales).

Cette loi précise le rôle de l'Etat comme étant le garant de la protection de la santé de la population. Il détermine les objectifs prioritaires et agit en partenariat avec tous les acteurs du système de santé, notamment les représentants des usagers désormais présents à tous les niveaux de réflexion.

b) A l'échelle régionale

Au niveau régional, la loi se décline à travers trois outils :

- **Le Plan Régional de Santé Publique (PRSP)** : qui est une version des plans nationaux obligatoires adaptée aux spécificités de la région mais comprend également des programmes propres à la région.
- **La Conférence Régionale de Santé (CRS)** : son rôle est consultatif, permettant au niveau régional une concertation, des échanges et des propositions sur les politiques de santé, notamment sur le PRSP. Son but est de mieux répondre aux attentes des acteurs et des usagers du système de soins, dont la place est revalorisée à travers leurs représentants. « Art. L. 1411-12. - Dans chaque région [...], une conférence régionale ou territoriale de santé a pour mission de contribuer à la définition et à l'évaluation des objectifs régionaux de santé publique. [...] Elle procède également à l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé. » (39)
- **Le Groupement Régional de Santé Publique (GRSP)** : est chargé de la mise en place du PRSP. Des débats publics contribuent à l'amélioration du système de santé.

c) Une commission nationale délivre l'agrément des associations de malades

La loi du 9 août 2004 reconduit la loi de mars 2002 et désigne une commission nationale qui sera chargée de prononcer les décisions d'agrément des associations. Les conditions d'agrément seront précisées plus tard par le décret de mars 2005. (28) « L'agrément est prononcé sur avis conforme d'une commission nationale qui comprend des représentants de l'Etat, dont un membre du Conseil d'Etat et un membre de la Cour de cassation en activité ou honoraire, des représentants de l'Assemblée nationale et du Sénat et des personnalités qualifiées en raison de leur compétence ou de leur expérience dans le domaine associatif. »

4. Décret du 31 mars 2005 concernant l'agrément des associations de malades

- **Conditions d'agrément (41)**

Le décret du 31 mars 2005 définit les conditions à remplir pour obtenir l'agrément des associations de représentants d'usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique et met en place la Commission Nationale d'Agrément. L'agrément est valable cinq ans. Les représentants dans les établissements des soins sont nommés par l'ARH, après avis du Préfet du département, et choisis sur une liste de personnes proposées par les associations agréées du département.

- **Choix d'un agrément national ou régional (41)**

L'association peut opter pour un agrément national si plusieurs régions sont concernées (plus de 6) et si elle compte plus de 5000 membres cotisants et qu'elle a un rôle de représentation nationale.

5. Décret du 7 juillet 2005

Le décret n° 2005-767 du 7 juillet 2005 relatif aux conseils d'administration, aux commissions médicales et aux comités techniques des établissements publics a étendu la représentation des usagers à trois usagers-administrateurs dans les établissements publics de santé (42).

6. Circulaire du 28 décembre 2006

Elle officialise la démarche de quelques établissements de santé qui avaient créé des « maisons des usagers ». Elles s'adressent aux patients accueillis dans les services, mais aussi à leurs proches. Ce sont des associations de malades et des représentants des usagers qui en tiennent la permanence. Leur rôle principal est d'informer, sur des questions de santé (prévention, maladie et vie quotidienne), sur les droits du malade (accès au dossier médical, modalités d'hospitalisation ou de consultations...) et sur l'organisation de l'offre de soins de l'établissement (43).

7. Loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

a) La régionalisation de la santé et la création des ARS

La démocratie sanitaire représente un principe fondamental de la loi dite « HPST », qui repose sur un modèle à la fois consultatif et contributif. Ainsi, la loi HPST maintient l'existence des CRS, maintenant dénommées Conférences Régionales de Santé et de l'Autonomie (CRSA), avec un élargissement du champ de compétences : prévention, organisation des soins et accompagnement médico-social (19).

Cette loi a revu l'organisation du système de santé en région. Les Agences Régionales de la Santé (ARS) succèdent aux ARH, elles reprennent les compétences du GRSP (Groupement Régional de Santé Publique) qui est dissout. Un Plan Régional de Santé (PRS) définit les objectifs pluri annuels des actions que mène l'ARS. Il est arrêté par le directeur de l'ARS après avis de la CRSA, des collectivités territoriales et du préfet (19,40).

b) La CRSA

La CRSA est une instance consultative de démocratie sanitaire qui concourt par ses avis à la politique régionale de la santé, elle devient le lieu de concertation et de consultation pour l'ARS. Elle est chargée de (44,45) :

- faire toute(s) proposition(s) au directeur général de l'ARS sur l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de la politique de santé dans la région ;
- émettre un avis sur le Projet Régional de Santé (PRS), le Plan Stratégique Régional de Santé (PSRS), les projets des Schémas Régionaux de Prévention, d'Organisation des Soins et de l'Organisation Médico-sociale ;
- organiser en son sein l'expression des représentants des usagers ;
- évaluer les conditions dans lesquelles sont appliqués les droits des personnes malades et des usagers du système de santé et de la qualité de la prise en charge, puis d'émettre un avis sur le rapport annuel rédigé par la commission spécialisée ;
- organiser les débats publics sur les questions de santé de son choix, avec rédaction d'un rapport annuel d'activité.

Sa composition

Les CRSA sont composées d'une centaine de membres répartis en 8 collèges (46) :

- Collège 1 : représentants des collectivités territoriales
- Collège 2 : représentants des usagers du système de santé
- Collège 3 : représentants des conférences de territoire
- Collège 4 : représentants des partenaires sociaux
- Collège 5 : représentants des acteurs de la cohésion et de la protection sociale
- Collège 6 : représentants des acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé
- Collège 7 : représentants des offreurs de services de santé
- Collège 8 : personnalités qualifiées

Son organisation (46)

La CRSA s'organise autour d'une assemblée plénière, d'une commission permanente et de quatre commissions spécialisées (prévention, organisation des soins, droit des usagers du système de santé, prise en charge et accompagnement médico-sociaux).

En lien avec l'ARS (19)

Un cadre relationnel est établi entre la CRSA et l'ARS. Le directeur général de l'ARS : « Au moins une fois par an, il rend compte à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie de la mise en œuvre de la politique régionale de santé et l'informe des suites qui ont été données à ses avis. Cette communication est rendue publique ».

Ses limites (44)

Cette conférence n'est pas obligatoirement saisie pour toutes les décisions importantes d'allocation de ressources ou d'autorisation d'activités prises par l'ARS et elle ne dispose pas de moyens propres, pourtant indispensables à l'exercice de ses missions en toute indépendance.

8. La loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

La loi de modernisation de notre système de santé renforce les instances de la démocratie sanitaire (47,48) :

- par la création des conseils territoriaux de santé ;
- en rendant obligatoire la représentation des usagers dans les instances de gouvernance des agences sanitaires nationales ;
- avec le remplacement de la Commission de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) par la Commission des usagers dans les établissements de santé ;
- par la formation et l'indemnisation des représentants des usagers ;
- avec la création d'une union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé ;
- avec des mesures favorisant le respect de la déontologie et renforçant la transparence.

Elle crée également de nouveaux droits pour les usagers du système de santé:

- informer sur le coût de l'hospitalisation : lors de sa sortie, tout établissement de santé devra informer le patient sur le coût global de sa prise en charge ;
- permettre l'action de groupe ;
- élargir l'accès aux données de santé des proches dans le respect du secret médical ;
- droit à l'oubli pour les anciens malades.

a) Création des Conseils Territoriaux de Santé

La loi du 26 janvier 2016 institue des territoires de démocratie sanitaire et, sur chacun d'eux, la constitution d'un Conseil Territorial de Santé (CTS). Les CTS remplacent les conférences de territoire.

L'ARS Grand Est a arrêté, le 27 octobre 2016, les cinq Territoires de Démocratie Sanitaire (TDS) après avoir recueilli les avis du préfet de région, de la CRSA ainsi que des collectivités territoriales concernées.

Ces territoires de démocratie sanitaire ont été délimités afin de permettre, dans chaque territoire :

- La mise en cohérence des projets de l'ARS, des professionnels et des collectivités territoriales,
- La prise en compte de l'expression des acteurs du système de santé et notamment celle des usagers.
- Ces territoires doivent permettre le décroisement des politiques publiques, l'animation des acteurs et favoriser l'appropriation des politiques publiques par tous.

Consulter à cet effet l'Annexe 2 Carte des territoires de démocratie sanitaire du Grand Est.

Composition

Le Conseil territorial de santé est composé de cinquante membres répartis en quatre collèges :

- un collège représentant les professionnels et offreurs des services de santé ;
- un collège représentant les usagers du système de santé ;
- un collège représentant les collectivités locales du TDS concerné ;
- un collège représentant l'État et les organismes de sécurité sociale ;
- et de deux personnalités qualifiées.

Le CTS comprend également deux commissions : une commission spécialisée en santé mentale et une formation spécifique organisant l'expression des usagers et intégrant la participation des personnes en situation de pauvreté ou de précarité.

Ces nouvelles instances territoriales de démocratie sanitaire ont vocation à devenir les parlements territoriaux de santé, à l'instar de ce que sont la Conférence Nationale de Santé (CNS) au niveau national et les Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) dans les régions.

Missions principales des CTS, définies par l'article L 1434-10 du code de la santé publique

- Veillent à conserver la spécificité des dispositifs et des démarches locales de santé,
- Participent à la réalisation du diagnostic territorial partagé,
- Contribuent à l'élaboration, à la mise en œuvre, au suivi et à l'évaluation du Projet Régional de Santé (PRS),
- Contribuent au suivi des plateformes territoriales d'appui et des contrats locaux de santé, et contribuent à la coordination des parcours de santé,
- Donnent un avis sur le projet territorial de santé mentale, qui est arrêté par le directeur de l'ARS,
- Peuvent adresser au directeur général de l'ARS des propositions pour améliorer la réponse aux besoins de la population sur le territoire, notamment sur l'organisation des parcours de santé.

b) Création de l'UNAASS

« Garantir l'expression et la participation des usagers du système de santé sur l'ensemble du territoire est un véritable enjeu de santé publique et une priorité pour ce Gouvernement. C'est pourquoi la loi de modernisation de notre système de santé consacre la place des usagers dans la construction de nos politiques publiques. L'UNAASS permettra aux associations d'exister à parité avec les autres parties prenantes de la démocratie sanitaire. C'est une avancée décisive » a déclaré la Ministre Marisol Touraine dans un communiqué le 22 mars 2017 (48,29).

Prévue dans la loi de modernisation de notre système de santé, l'UNAASS a donc été constituée en mars 2017, réunissant 76 associations agréées. Le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) s'est d'ailleurs fondu dans l'UNAASS en adoptant les statuts.

L'objectif est de renforcer la démocratie sanitaire et la participation des usagers du système de santé.

Le rôle de l'UNAASS est de :

- organiser et mieux coordonner la représentation des usagers ;
- rendre des avis aux pouvoirs publics sur les politiques de santé ;
- agir en justice pour défendre ses intérêts et ceux des citoyens ;
- animer un réseau associatif sur l'ensemble du territoire ;
- et former les représentants des usagers du système de santé.

Des délégations territoriales de l'UNAASS seront progressivement créées, constituées de représentants des associations agréées au niveau national et régional. Ces délégations travailleront notamment avec les agences régionales de santé et animeront le tissu régional associatif.

C. Place actuelle des usagers dans les MSP et en soins de santé primaires

En France, la participation en santé est principalement fondée sur la représentation des usagers, telle que prévue par le cadre législatif. La participation d'initiative citoyenne en santé est moins présente dans le domaine de la santé. Le développement de la participation en santé appelle des changements dans les rapports de pouvoir et de savoir, comme le montrent les expériences de santé communautaire (37).

La démocratie participative, ou participation citoyenne, est un processus d'engagement de personnes qui agissent seules ou au sein d'une organisation, en vue d'influer sur une décision portant sur des choix significatifs relatifs à leurs conditions de vie. Elle peut avoir lieu ou non dans un cadre institutionnalisé et être organisée à l'initiative des membres de la société civile ou des décideurs. 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, dans de nombreux domaines. Mais elle reste pour le moment essentiellement consultative. Le dialogue est plus ou moins ouvert, et les décisions finales reviennent aux responsables politiques. Lorsqu'un réel pouvoir de codécision et de contrôle est laissé aux citoyens, c'est dans le cadre d'une institutionnalisation forte, qui réclame une maîtrise sélective des codes qui y sont associés (37).

On parle de santé communautaire quand les membres d'une collectivité géographique ou sociale 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. Le fait d'impliquer des groupes d'usagers-citoyens dans un processus où leur point de vue est pris en compte permet de développer leur capacité d'agir positivement pour leur santé (« empowerment »). La méthodologie en santé communautaire permet de diminuer les inégalités de santé. Mais le développement de la santé communautaire nécessite de mettre en place de nouveaux processus d'accompagnement, et bouleverse les rapports de pouvoir traditionnels. Elle exige donc un changement de comportement des professionnels de santé et des élus qui doivent être à l'écoute, associer la population, faciliter l'expression des groupes constitués et les intégrer dans les processus de décision (37).

Au-delà des modèles de représentation des usagers dans le système de soins, la participation directe des citoyens dans le domaine des soins primaires n'est pas incitée, et peu développée, sauf dans des centres de santé, et depuis peu dans quelques MSP (37). La bibliographie est d'ailleurs très pauvre à cette échelle ambulatoire. La majorité des actions existantes consistent à créer un comité de représentants d'usagers essentiellement actifs au niveau de centres de santé, avec une approche communautaire.

Néanmoins, trois exemples de démocratie sanitaire au niveau ambulatoire peuvent être cités ci-dessous.

1. La maison de santé pluriprofessionnelle Les Chênes à Suresnes

Ouverte en janvier 2016, la maison de santé Les Chênes à Suresnes, dans les Hauts-de-Seine, s'est mise en place en intégrant dans son équipe dès les prémices du projet un patient habitant la ville et également représentant des usagers à l'hôpital de Suresnes. La place et la parole des usagers sont ainsi reconnues et appréciées au sein de l'équipe pluridisciplinaire qui travaille aux Chênes, au point que les coordonnées de la commission des usagers sont même indiquées sur la plaque professionnelle, à l'entrée de la maison de santé (49).

Le projet de maison de santé à Suresnes a été initié en 2011 par un pharmacien d'officine, qui s'est alors rapproché d'un patient, représentant des usagers à l'hôpital Foch de Suresnes et d'un médecin généraliste du secteur. Leur objectif était d'ouvrir une structure pour remédier à une pénurie de professionnels de santé de premier recours dans la ville, en envisageant que ces derniers et les patients puissent travailler ensemble. Les professionnels de santé ont pensé naturellement à demander leur avis aux usagers puisque ce projet leur était avant tout destiné. « La voix des usagers est de plus en plus portée à l'hôpital et cela va dans le sens de l'amélioration de la qualité des soins, il nous paraissait important d'intégrer ce même retour de l'avis des usagers dans la maison de santé, bien que cela ne soit pas une pratique habituelle. », précise Dr Pinot, un des médecins de la MSP (49).

M. Plavis, représentant des usagers, participe à toutes les réunions, dont une réunion mensuelle pluriprofessionnelle sur des dossiers complexes de patients avec des parcours de soins difficiles. Son avis de patient est alors très utile, en apportant une vision spécifique et une bonne appréhension des besoins des patients, afin d'aider à améliorer leurs prises en charge. Pour lui, il était essentiel d'essayer de reproduire en ambulatoire, un modèle se rapprochant de la commission des usagers de l'hôpital. Par ailleurs, un lien entre les deux commissions ambulatoire et hospitalière peut se faire dans

le cadre de parcours de soins coordonnés avec l'hôpital Foch. D'après M. Plavis : « il faut pousser le concept pour que cette vision globale intègre également, autour du malade, une réflexion sur les aspects sociaux, familiaux, professionnels. C'est d'autant plus important aujourd'hui d'avoir désormais une instance en ville qui puisse traiter d'éventuels dysfonctionnements puisqu'il y a une volonté de réduire la durée des séjours à l'hôpital et de développer l'ambulatoire. » (49)

2. La Maison de Santé Pluridisciplinaire St Claude à Besançon

Depuis plusieurs années, l'équipe de la Maison de Santé Pluridisciplinaire St Claude à Besançon est sensible à cette dimension participative des usagers. Dès 2007, les professionnels de santé de cette structure ont conduit une enquête de satisfaction, dans un souci de démarche qualité de leur offre de santé (50).

C'est en 2011, que ces professionnels regroupés décident de faciliter l'émergence d'un comité de représentants d'usagers. L'idée est née d'un besoin de l'équipe : améliorer l'adhésion des patients à la prévention (dépistage, vaccination...) en développant une démarche proactive. Dans ce contexte, l'avis et l'implication des patients sont devenus nécessaires. Des questions se sont alors posées : comment former un tel groupe et de quelle façon choisir ces représentants ? Les professionnels de santé craignaient de ne pas pouvoir satisfaire toutes les demandes et redoutaient une certaine forme d'ingérence dans la gouvernance de la MSP. Les professionnels se sont alors rapprochés et associés à l'ARUCAH (Association des Représentants des Usagers dans les Cliniques, les Associations et Hôpitaux de Franche-Comté). Depuis 2002, cette association défend, entre autres, le droit des malades et permet aux différents représentants des usagers francs-comtois d'acquérir des compétences et de devenir des interlocuteurs avisés dans le domaine de la santé. L'ARUCAH a été d'abord à l'écoute des professionnels de santé libéraux de la MSP, les a rassurés et s'est proposée de former à leurs fonctions les futurs représentants des usagers et de les y accompagner (50).

Le projet a été mis en œuvre en 2012, son but était de (50):

- Faire vivre la démocratie sanitaire localement à travers des réflexions et actions communes entre ces patients-citoyens et des professionnels de santé de proximité travaillant en MSP.
- Donner la possibilité de faire naître un nouveau type de représentants d'usagers : en évitant le centrage sur un organe ou une pathologie, ces représentants d'usagers de l'ambulatoire « globalistes » sont en adéquation avec la prise en charge des équipes de professionnels de santé de proximité.

3. Le comité d'usagers du Centre de Santé Léon Blum à Belfort

Le centre de santé est installé dans un quartier populaire de la ville et géré par l'association « Agir Ensemble Pour Notre Santé » (AEPNS). Les médecins qui y exercent sont salariés. Dès sa naissance en 1981, un comité d'usagers existe, il est constitué de dix à quinze personnes en temps ordinaire. Le comité travaille en lien étroit avec l'équipe dirigeante du centre de santé. Son objectif est d'instaurer concrètement une démocratie sanitaire via (50,51) :

- la participation des usagers à la gestion des orientations quotidiennes du centre de santé et de leur suivi ;
- la prise en compte des usagers pour la définition des projets d'avenir ;
- le développement d'une véritable politique de santé publique et sa promotion, où les patients interviennent dans leur diversité, dotés de droits et de devoirs ;
- l'amélioration de l'offre de soins et de services, répondant aux besoins de la population concernée ;
- l'information régulière des patients sur toutes questions qui les concernent.

Le centre de santé Léon Blum s'est associé à divers professionnels de santé libéraux en 2013 pour créer le Pôle de Santé Belfort-Sud.

4. Bilan

L'ordonnance du 24 avril 1996 a initié la représentation des usagers dans les conseils d'administration des établissements publics de santé. Tout en créant de nouvelles instances composées de représentants des usagers, la loi du 4 mars 2002 encadre leur intervention en subordonnant leur éligibilité à l'agrément de leur association d'origine par les autorités administratives. Cette représentation revêt un caractère transversal et universel, au-delà des thèmes de mobilisation propres aux associations d'origine. Il s'agit en effet, pour les représentants des usagers siégeant dans les instances de santé, de défendre les droits de tous les usagers. Puis, la loi du 9 août 2004 relative à l'Assurance maladie prévoit la représentation des usagers, avec voix délibérative, dans les conseils des caisses primaires d'Assurance maladie à travers trois associations : le CISS, la FNATH et l'UNAF. Enfin, en modifiant ou créant de nouvelles instances, la loi HPST du 21 juillet 2009 et la loi du 21 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé ont transformé la gouvernance, notamment régionale, du système de santé et impacte la démocratie sanitaire (29).

Ces avancées législatives 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.
- et au niveau national.

Consulter l'Annexe 3 : Tableau de synthèse des différentes instances de santé au sein desquelles des mandats de représentants des usagers existent.

Au total, on compte aujourd'hui autour de 20 000 mandats (de titulaires ou de suppléants) ouverts aux représentants des usagers sur tout le territoire. Le champ d'action du représentant de l'utilisateur est vaste. Sa mission principale est d'agir pour le respect des droits des usagers et l'amélioration du système de soins (29).

Par ailleurs, de nouveaux enjeux de santé réclament une accélération et un élargissement de la participation des usagers. Le vieillissement de la population, l'augmentation du nombre de malades chroniques, le changement de rapport au savoir et à l'information, la méfiance à l'égard de la science, l'importance de la prise en compte des modes de vie, la complexité et les failles du système de santé : tout cela appelle une vision globale de la santé, et une participation accrue des citoyens (37).

De plus, les valeurs d'autonomie et d'autodétermination sont au cœur de nos sociétés occidentales : responsabilité de l'individu, capacité à exercer une influence sur les affaires qui le concernent, à identifier et satisfaire ses besoins, à résoudre ses problèmes et à contrôler sa propre vie. Dans la pratique, cela se traduit par une volonté grandissante d'égalité, de partage des connaissances et des pouvoirs, de respect, de bienveillance, de prise en compte de la subjectivité des individus (37).

IV. La place des usagers à l'étranger

A. Belgique

1. Conseil consultatif de la santé et de l'aide aux personnes

La commission communautaire de Bruxelles-Capitale est compétente dans les domaines de la politique de santé et de l'aide aux personnes. Elle possède un conseil consultatif de la santé et de l'aide aux personnes. Sa mise en place fait suite à l'ordonnance du 17 juillet 1991 modifiée le 8 décembre 1994. Ce conseil est composé de deux commissions. Les sections ont la possibilité d'organiser des « réunions communes, en vue de rendre des avis ou formuler des propositions permettant d'assurer la transversalité des politiques » (52).

Chaque section comporte des membres effectifs et suppléants représentant les pouvoirs organisateurs, le personnel, les utilisateurs et des experts. Elle a pour mission d'émettre des avis, soit d'initiative, soit à la demande des Membres du Collège réuni compétents, sur des matières relevant du secteur et notamment (52) :

- les projets et propositions de normes relatifs à la politique de la santé
- toute question concernant les compétences de plus d'une section
- de donner son avis sur tout projet ou toute proposition d'ordonnance qui concerne, en tout ou en partie, une matière relevant de ses missions consultatives.

2. Les maisons médicales belges

Les premières maisons médicales sont fondées dans les années 1970. Le but est d'offrir des soins de qualité, accessibles, à la fois curatifs et préventifs de santé communautaire, et d'assurer une continuité des soins. L'organisation est pluri et multidisciplinaire pour une prise en charge globale des patients, avec la mise en avant d'une équité et d'une égalité des rapports entre les professionnels, qui forment une équipe autogestionnaire. Les maisons médicales visent un partage de compétences, de responsabilités et de pratiques entre professionnels, mais également dans le cadre d'une relation interactive avec la population, la structure étant impliquée dans le réseau local (53, 54).

Le paiement à l'acte sera ensuite remis en question car les activités de soins coordonnés n'ont pas de nomenclature, un système de paiement à la capitation verra donc le jour (53). Le forfait favorise une

relation soignant - soigné privilégiée, la fonction de synthèse du médecin de famille et la mise en place d'un dossier médical général centralisé. Il aide aussi au développement général de la qualité, de l'évaluation et de la formation (54).

La participation des patients apparaît comme un aspect fondamental dès le début. La participation des patients est confirmée en 1996 avec l'intégration d'une Charte pour la participation de l'utilisateur au sein des maisons médicales. Elle est rédigée à partir de la définition de l'OMS et de la déclaration d'Alma-Ata. Elles « font le choix de favoriser la participation parce qu'elle contribue à la démocratisation de la société et qu'elle est nécessaire à l'amélioration de la qualité des services » (55).

L'objectif de la santé communautaire est de : « Développer des activités coordonnées avec l'ensemble du réseau psycho-médico-social et créer des conditions de participation active de la population à la promotion de la santé ». Les patients participent aux assemblées générales et certains sont membres du conseil d'administration. La participation peut se faire à travers le recueil d'idées et de doléances, mais également par le biais d'associations en lien avec les maisons médicales.

Ces associations locales peuvent participer à la gestion de la maison médicale, organiser des réflexions favorisant l'épanouissement au niveau psychique, social et culturel, et organiser différentes activités destinées à favoriser la santé communautaire et à agir sur des déterminants non médicaux de la santé (gymnastique collective, groupe de marche, groupe de parole autour de l'alimentation, atelier cuisine, animations autour de l'hygiène dentaire...). Elles peuvent promouvoir la solidarité et l'entraide, la rencontre et l'échange à travers des activités de détente pour les adultes et les enfants (ateliers, repas, spectacles, balades, garderie...), qui sont des occasions de rompre l'isolement et d'échanger les connaissances et les savoir-faire (54).

3. Les associations de malades

En Belgique, les associations de malades sont devenues de véritables partenaires pour la prise en charge des patients. Comme dans d'autres pays anglo-saxons ou nordiques, elles sont très investies dans les hôpitaux et autres lieux d'accueil des malades. Comme en France, les associations sont fédérées. En Wallonie, la LUSS (Ligue des Usagers des Services de Santé) soutient et représente les intérêts des associations de malades. Elle fédère près de 88 associations, elle est reconnue par les trois niveaux de pouvoir : fédéral, régional et communautaire. En Flandres, c'est le VPP (Vlaams Patiëntenplatform) qui remplit ces missions et favorise la concertation (30,56).

En définitive, l'expérience belge semble plus réduite que celle de la France concernant la mobilisation de la démocratie sanitaire sur les programmes et politiques de santé. Néanmoins, l'idée d'individualiser les soins de première ligne et les soins à domicile est à approfondir. L'exemple des maisons médicales est particulièrement intéressant dans le domaine des soins primaires. En effet, à l'échelle locale en France, la démocratie sanitaire s'envisage principalement dans le milieu hospitalier, au détriment du secteur ambulatoire. D'autre part, le mouvement associatif est moins actif en France en raison de nombreux freins (méconnaissance du travail associatif, peur d'ingérence, etc...), mais la situation évolue avec la création des maisons des usagers au sein des hôpitaux.

B. Royaume Uni

1. Instances régionales

Au Royaume-Uni, à partir de 1997, apparaît la volonté de décentraliser le système de santé en mettant en place au niveau régional, un processus participatif des parties prenantes et des usagers du système de santé, en vue d'améliorer la qualité des services et la satisfaction des usagers (57,58).

Au niveau régional, les agences du NHS (National Health Service) ont une obligation de consulter les « health overview and scrutiny committees », instances faisant partie des autorités régionales mais opérant de façon indépendante. Elles sont composées des conseillers des départements de la région. Leurs objectifs sont de veiller à la prise en compte des besoins de la population locale, et de communiquer avec les agences du NHS et d'autres partenaires. Elles assurent l'organisation de débats ouverts et transparents sur la santé et les services de santé. Elles étudient l'ensemble des plans en matière de planification, de prestation et de fonctionnement des services de santé. Elles intègrent également les informations pertinentes émanant des LINKs (réseau de représentants d'usagers) dans le but d'établir des rapports et des recommandations aux agences régionales du NHS, et aux autorités locales et régionales de santé (57,58).

2. Les groupes de consommateurs

Ces organisations représentent les intérêts de la collectivité (patients, consommateurs et aidants), notamment au niveau politique. Les activités développées par ces groupes sont très diverses : fournir des informations, offrir un soutien, créer des réseaux, favoriser la prise de conscience, promouvoir le self-help, recruter des membres, les éduquer et les former, promouvoir la recherche, défendre les patients et les aidants naturels, influencer les politiques nationales et locales, etc. Ils ont acquis une

bonne expertise et sont considérés comme des partenaires à part entière exerçant régulièrement une forte pression (lobbying) (30,56).

3. Mesure de la satisfaction des patients par le NHS

A la demande du gouvernement, de grandes enquêtes de mesure d'expérience des patients sont réalisées chaque année dans le cadre du NHS Patient Survey Program. Par exemple, la première enquête nationale menée en 1998 a concerné les médecins généralistes, une autre enquête menée en 2001-2002 concernait « l'évaluation de la qualité des soins hospitaliers du point de vue des patients ». Le questionnaire comprenait 58 items relatifs à l'organisation de l'hôpital et aux interactions avec le personnel hospitalier, les questions étant très précises. Avec cet outil, depuis 2002, plus de 1,6 millions de britanniques ont été interrogés sur leur expérience dans le système de soins anglais. Les données recueillies permettent à la Commission de qualité des soins (« Care Quality Commission ») de faire des comparatifs entre les différents établissements de santé et d'observer l'évolution dans le temps. Elles permettent aux responsables des établissements d'améliorer la qualité des soins proposés (30,59).

Depuis 2009, tous les médecins doivent obtenir une licence pour exercer dans le cadre du NHS. Ils doivent adhérer à un programme de certification obligatoire pour les spécialistes et suivre un programme de formation continue. Des évaluations annuelles des pratiques portent sur un ensemble de critères qui ne se limitent pas à la pertinence clinique de la prise en charge mais prennent également en compte la dimension relationnelle (30,59).

4. Les jury-citoyens

Cette option de démocratie sanitaire directe est souvent citée dans les pays anglo-saxons et nordiques. Elle consiste à mobiliser des citoyens profanes sur un thème technique au sujet duquel ils entendent des experts s'exprimer et formulent ensuite un avis collectif. Ils aident les pouvoirs publics à la prise de décision (30).

C. Canada

Au Canada, la participation citoyenne dans le système de santé remonte aux années 1980. Une importante évolution de ce processus a eu lieu dans le début des années 2000, avec la reconnaissance par les décideurs politiques de son utilité dans l'organisation et la gouvernance du système de santé. De nombreuses structures ont été instaurées à tous les niveaux administratifs (local, régional, provincial, national). Désormais, les organismes de réglementation chargés de mettre en place la «législation déléguée» doivent prouver « que les canadiens et les canadiennes ont été consultés et ont eu l'occasion de prendre part à l'élaboration ou à la modification des programmes de réglementation et des règlements » (60).

Le conseil de la santé canadien a rédigé un document, nommé « Primer on public involvement, health council » (61), donnant des recommandations pour la participation du public dans l'élaboration des politiques de santé. Trois niveaux croissants d'implication du public y sont exposés : la simple information, la consultation et la méthode participative permettant une interaction entre les décisions politiques et l'avis des parties prenantes.

Quatre fonctions essentielles de la démocratie sanitaire sont mises en avant :

- améliorer la qualité de l'information sur les valeurs de la population, leurs besoins et leurs préférences ;
- encourager le débat public sur les directives fondamentales du système de santé ;
- assurer la responsabilisation du public dans le processus ;
- protéger l'intérêt public.

Le conseil de la santé détermine sept notions fondamentales afin de mener à bien un processus de participation citoyenne : représentativité, indépendance, engagement précoce, influence sur les décisions, mise à disposition d'information, accessibilité aux ressources, structuration dans la prise de décision. Il souligne enfin l'importance de l'évaluation : chaque processus devrait faire l'objet d'une évaluation afin de s'assurer que les ressources institutionnelles sont proprement utilisées.

Cas particulier du Québec

Actuellement au Québec, la représentation des usagers et des citoyens se fait aux trois niveaux de gouvernance des systèmes de Santé et Services Sociaux (SSS), provincial, régional et local. Leur organisation est très structurée. Les usagers en tant que tels sont identifiés au niveau des établissements ; ils sont issus de la population générale (30,62,63).

Au niveau provincial, ils peuvent faire entendre leur voix grâce au « Forum des consultations du commissaire à la santé et au bien-être ». C'est un organe consultatif de 27 personnes qui se prononce sur les enjeux d'intérêt collectifs qui touchent le système de SSS.

Au niveau régional, la gouvernance est assurée par les agences de la santé et des services sociaux (ASSS) qui ont à leur disposition trois instances consultatives distinctes : le forum de la population, la commission multidisciplinaire régionale et la commission infirmière régionale. Par ailleurs, plusieurs instances permettent la participation des usagers :

- **Le conseil d'administration de l'ASSS** : il est constitué de 16 membres, dont 4 personnes (choisies) représentant le public.
- **Le forum de la population** : c'est un lieu d'expression du point de vue des citoyens et usagers. Il est composé de 15 à 20 membres désignés par le conseil d'administration de l'ASSS, représentatifs de la population locale et régionale. Son importance est très variable en fonction des régions. Ses missions sont :
 - Assurer une représentation du point de vue des citoyens
 - Assurer l'apport de recommandations utiles au conseil d'administration sur les moyens nécessaires pour améliorer la satisfaction vis-à-vis des services disponibles et pour mieux répondre aux besoins en matière d'organisation des services
 - Permettre la mise en place de moyens novateurs de consultation de la population, adaptés aux réalités de la région, sur les enjeux de santé et de bien-être.

L'agence est tenue de consulter le forum pour l'élaboration de son plan stratégique pluriannuel d'organisation des services, et avant la mise en œuvre de son plan d'action régional de santé publique. Le forum pourra proposer la mise en place d'études pour contribuer au développement des priorités régionales. La mise à disposition d'information pertinente et valide est requise pour permettre au forum de formuler ses avis et recommandations. Des moyens appropriés, fiables et crédibles sont mis à disposition par l'agence pour assurer les processus de consultation, avec 3 fonctions : l'information, la conciliation et l'appropriation.

- **Les Centres d'Assistance et d'Accompagnement des Plaintes (CAAP)** : ce sont des organismes communautaires qui assistent et accompagnent les usagers et résidents qui désirent porter plainte en matière de santé ou services sociaux.
- **Les tables de concertation** : elles sont des lieux de consultation et d'échanges. Elles peuvent être initiées par les établissements ou la société civile, au niveau de chaque région.

Au niveau local, la représentation des usagers se fait uniquement au sein des établissements de soins. Sinon, elle passe par des groupes associatifs et communautaires, qui ne sont pas fédérés. Il n'existe pas, au niveau national, un regroupement d'associations comme l'UNAASS en France ou la LUSS en Belgique. Le poids associatif est donc bien moindre au Québec, et la participation des associations de patients est essentiellement locale. (62)

- **Le comité des usagers** : les Centres d'Hébergement de soins de Longue Durée (CHLD) comportent, depuis 1991, un comité de résidents. Depuis 2005, chaque établissement doit ajouter et mettre en place un Comité des Usagers (CU), qui bénéficie d'un budget, et se compose d'au moins cinq représentants élus de la population et d'un représentant du comité des résidents. Les CU renseignent les usagers, défendent leurs droits et intérêts et font la promotion de la qualité des services. Ils n'ont pas de responsabilité formelle envers la direction. Des études ont montré que les comités de résidents sont plus efficaces que ces CU. Les comités de résidents s'impliquent pour l'amélioration du milieu de vie alors que les CU sont très peu présents dans les activités cliniques, ils distribuent les livrets d'accueil ou orientent les usagers dans l'établissement. (64)
- **Le conseil d'administration des établissements** : quatre représentants doivent siéger au CA des établissements (deux pour les CHU). Ils sont élus par la population tous les trois ans. Deux des membres du CU siègent en plus au CA.
- **Le Comité de vigilance et de qualité** : il assure le suivi des plaintes. Il est composé de cinq membres, dont trois représentent les usagers. Leur rôle est passif et consiste à vérifier que le commissaire remplit bien sa mission.
- **Le comité de gestion des risques** : il comporte des représentants des usagers, mais c'est le CA qui est libre de déterminer leur nombre et leur qualité.

D. Brésil

La constitution de 1988 souligne l'intérêt des politiques sociales universelles, de la décentralisation et des mécanismes de participation citoyenne dans le but de réduire les inégalités sociales. L'objectif est d'aboutir à une amélioration du niveau d'information, à une meilleure interaction entre les différents acteurs et à rendre la prise de décision justifiable (65,66,67).

Des conseils de santé ont été créés aux niveaux fédéral, national et municipal de l'administration publique. Ils comportent des représentants du gouvernement, des offreurs de soins, des professionnels de la santé et des usagers (à hauteur de 50 % du nombre de membres total).

Au total, 5000 conseils de santé municipaux ont été créés rassemblant plus de 100 000 personnes. La mise en place de cette instance a permis au gouvernement municipal ou national de recevoir des fonds en accord avec les dispositions législatives. Ces conseils ont pour mission d'évaluer la situation sanitaire, ils participent à la planification des stratégies, décident de la distribution des ressources et surveillent la mise en place des politiques (65,66,67).

Au Brésil, ce sont les municipalités qui définissent et organisent les soins primaires. Le système de santé communautaire développé est un bel exemple de participation politique. La politique de lutte contre le SIDA est souvent saluée en termes de participation, d'efficacité et d'accessibilité des soins.

« Il a développé un programme national de lutte contre le SIDA volontariste et prenant en compte les fortes revendications de la société civile et des associations représentant les personnes porteuses du virus (...). »

Au niveau national, le « health council » est une instance composée de citoyens, de professionnels de la santé, d'institutions gouvernementales et d'offreurs de services de santé. Il constitue un forum politique au sein duquel les participants discutent des problèmes et aident le secrétariat (Ministère) à planifier et définir les priorités et les politiques. La force de ce conseil repose théoriquement sur le droit de veto sur les programmes et les comptes du secrétariat (65,66,67).

De nombreuses critiques ont été émises sur ces instances (68), parmi lesquelles :

- les populations les plus pauvres ne sont pas représentées ;
- l'argumentation des citoyens n'est pas structurée et non pertinente pour les autres représentants ;

- pour les sujets politiques importants, comme les programmes de santé, la parole des représentants n'influe pas sur les propositions du gouvernement même si la majorité est réunie.

Malgré de nombreux obstacles, les représentants apprécient cependant l'accès à de nouvelles informations et l'espace où ils peuvent rencontrer d'autres personnes engagées dans l'amélioration du système de santé.

SECONDE PARTIE : Matériel et Méthode

I. Méthode

A. Choix de la méthode qualitative

La méthode qualitative a été choisie pour cette étude car elle était plus appropriée pour recueillir la parole des usagers. Les thèmes abordés sont subjectifs, donc difficiles à mesurer, et une compréhension du contexte est nécessaire. De plus, des idées novatrices n'auraient pas pu apparaître en utilisant une méthode quantitative reposant sur un questionnaire (69).

B. Le focus group

Le choix s'est porté sur la méthode des focus groups car elle permet de collecter des informations sur un sujet ciblé. Ces entretiens de groupe ont également l'avantage d'être interactifs et de susciter une dynamique de groupe intéressante (69,70).

Cette technique permet d'évaluer des besoins, des attentes, des satisfactions ou de mieux comprendre des opinions, des motivations ou des comportements. Elle sert aussi à faire émerger, ou tester, des idées nouvelles parfois inattendues pour le chercheur (70).

II. Population

A. Composition des focus groups

La population incluse était les usagers de maisons de santé pluriprofessionnelles en Lorraine. Les usagers sont des personnes ayant recours à l'un des professionnels de santé de la structure. Les MSP sélectionnées étaient réparties sur trois départements du Grand Est : Meurthe-et-Moselle, Meuse et Vosges.

B. Nombre de focus groups

Le nombre de groupes à organiser est déterminé par l'obtention de « saturation d'idées », définie comme le moment où il n'y a pas d'émergence de nouvelles idées majeures dans les groupes (69). La saturation des données nous a semblé obtenue après quatre focus groups.

Parmi les quatre focus groups, deux ont été réalisés en Meurthe-et-Moselle car il nous a semblé intéressant d'effectuer cette étude également auprès de la MSP de Tomblaine, qui est la seule MSP en milieu urbain en Lorraine.

III. Recrutement

Le recrutement a été effectué en trois temps :

- Dans un premier temps, les MSP ont été contactées afin d'obtenir un accord d'inclusion de la MSP à l'étude. Une affiche (Annexe 4) leur a été ensuite adressée afin de sélectionner des usagers.
- Dans un second temps, une sollicitation directe a été nécessaire auprès des usagers en salle d'attente, car très peu de personnes ont pu être recrutées par le simple affichage.
- Dans un dernier temps, une confirmation par téléphone a été demandée.

Lors des différents contacts, le sujet d'étude a été présenté mais non détaillé, pour éviter d'orienter les débats. L'échantillonnage a été réalisé sur la base du volontariat, et de manière raisonnée. Afin d'obtenir un large éventail de réponses, le recrutement s'assurait dans la mesure du possible, que les usagers inclus formaient un groupe hétérogène en matière de genre, d'âge et d'activité professionnelle. Nous avons eu une annulation lors de deux focus groups pour empêchement personnel.

IV. Conduite des focus groups

A. Elaboration du guide d'entretien

Il était composé de huit questions ouvertes, allant du domaine le plus général au plus spécifique. Le guide d'entretien a été amené à évoluer sensiblement au fil des groupes. Sa version finale figure ci-dessous.

A-Place actuelle des usagers dans le système de soins :

- 1-Quel est votre avis sur le système de soins actuel ?
- 2-Que savez-vous du droit des usagers ?

B-Place potentielle des usagers dans les MSP :

- 3-Voudriez-vous pouvoir participer de manière active au sein de la MSP ?
Si oui, quelles sont vos motivations ?
- 4-Sous quelle forme souhaiteriez-vous communiquer avec la MSP ?
- 5-A quel degré envisagez-vous l'implication des usagers ?

C-Intérêt et apport de la participation des usagers :

- 6-Intérêt de la participation des usagers dans le système de soins ?
- 7-Quels sont les thèmes sur lesquels vous pourriez influencer ?

D-Limites, difficultés et obstacles à la participation des usagers.

- 8-Quelles sont les limites, difficultés et obstacles éventuels ?

B. Déroulement d'un focus group

- Lieu : les entretiens se sont déroulés dans la salle de réunion de chaque MSP sélectionnée.
- Durée : chaque question était abordée pendant environ une dizaine de minutes et les séances ont duré entre 60 et 100 minutes. Trois focus groups se sont déroulés de septembre à octobre 2014, puis le dernier en juin 2017.
- Intervenants : il y avait trois types d'intervenants au cours de chaque focus group (70) :
 - **le groupe de participants** : Avant de débiter chaque séance, plusieurs étapes ont été suivies. Les caractéristiques principales de chaque usager ont été notées, elles figurent en page 65. Le principe, les règles de base du focus group, et le sujet de l'étude leur ont été présentés. Un consentement oral a été recueilli pour l'enregistrement et la retranscription des échanges. Le caractère anonyme des données leur a été assuré.
 - **Le modérateur** (auteur de la thèse) : il était chargé d'animer l'entretien et de créer une dynamique de groupe. L'objectif était de faire émerger les différents points de vue, sans recherche d'un consensus. Il doit éviter ce qu'il est convenu d'appeler la contamination du groupe, il doit donner la parole à tout le monde, être neutre et empathique.
 - **L'observateur** (non médecin) : il connaissait la thématique, s'occupait des enregistrements des séances, et devait noter les aspects non verbaux et relationnels qui apparaissaient lors des réunions.

Il présentait ensuite une synthèse en fin de groupe pour vérifier l'accord des participants avec ce qui a été retenu.

V. Recueil des données

A. Enregistrement

Pour tous les entretiens, les données ont été recueillies par enregistrement vidéo (GoPro) et prise de notes. La caméra était disposée au centre de la table de conférence et orientée vers les participants.

B. Retranscription

Les données enregistrées ont été anonymisées et intégralement retranscrites par l'auteur, y compris le comportement non-verbal, sur logiciel Word. L'ensemble des focus group se trouve en fin de thèse en annexe.

VI. Traitement des données

Dans un premier temps, une analyse verticale a été réalisée par la lecture répétée des focus group, devenus verbatim, afin de s'imprégner du discours.

Dans un second temps, il a été réalisé une analyse transversale, qui a consisté en un codage inductif (qui permet de passer du spécifique vers le général pour aboutir à une idée par généralisation) progressif et minutieux des verbatim (transcriptions de paroles des participants). Une première étape de décontextualisation des données a été effectuée : les verbatim ont été découpés, classés, comparés et confrontés, puis codés en unité de sens, en fonction de l'idée qui les résumait et du contexte dans lequel elle a été énoncée. Puis une étape de recontextualisation a permis de catégoriser et relier les codes ainsi obtenus, en catégories. Enfin, les catégories sont regroupées en grand thèmes (70,71).

Cette analyse devait être reproductible, c'est-à-dire que quelle que soit la personne qui la réalise, les conclusions devaient être les mêmes. Pour augmenter la validité interne, l'analyse a été réalisée en aveugle par deux personnes : le modérateur (auteur) et l'observateur (non médecin). Les données ont été échangées et comparées. Cette étape a permis une lecture complète du codage déjà effectué, et de repérer et résoudre les points de désaccord dans le codage de certaines citations. Les différences de codage étaient peu nombreuses. Il s'agissait le plus souvent d'une erreur de découpage : une citation avait été codée, alors qu'elle pouvait être scindée en deux unités de sens, et donc traduite par deux codes.

En pratique, l'analyse a été faite à l'aide d'un tableau sur logiciel Excel. Il s'agit d'une analyse à postériori. Au fur et à mesure des entretiens, de nouveaux codes apparaissent, d'autres se répètent. L'opération de codage est renouvelée sur des extraits déjà codés afin d'affiner ou de pousser plus loin l'analyse.

Cette analyse thématique a permis d'élaborer une synthèse narrative et descriptive de l'étude qui est présentée ci-après.

TROISIÈME PARTIE : Résultats

I. Caractéristiques des entretiens et de la population

Quatre focus groups ont été réalisés pour atteindre la saturation de données. La durée des entretiens variait entre 60 et 100 minutes, la durée moyenne était de 85 minutes. Chaque entretien a eu lieu dans la salle de réunion de la MSP concernée.

Les usagers inclus dans l'étude étaient au nombre de 17, dont une majorité féminine : onze femmes et six hommes. L'âge moyen des participants était de 51 ans.

La retranscription et l'analyse du contenu des focus groups se devaient de respecter l'anonymat. Les différents intervenants sont donc identifiés via les numérotations de 1 à 5 et via leur focus group numéroté de 1 à 4.

Focus Group	FG1	FG2	FG3	FG4
Localisation	Vicherey (88)	Void-Vacon (55)	Badonviller (54)	Tomblaine (54)
Milieu	Rural	Rural	Rural	Urbain
Date de création	2009	2014	2013	2016
Date entretien	30/09/14	03/10/14	06/10/14	29/06/17
Nombre de participants	5	4	4	4
Durée entretien	1h40m	1h20m	1h00m	1h40m
Profil des participants				
	Femme, 52 ans <i>Infirmière</i>	Femme, 26 ans <i>Technicienne de laboratoire</i>	Homme, 28 ans <i>Sans profession</i>	Femme, 31 ans <i>Ingénieur social</i>
	Femme, 55 ans <i>Sans profession</i>	Homme, 39 ans <i>Policier-infirmier</i>	Femme, 33 ans <i>Aide-soignante</i>	Homme, 40 ans <i>Directeur de magasin</i>
	Femme, 60 ans <i>Journaliste retraitée</i>	Femme, 59 ans <i>Dépositaire de journaux</i>	Femme, 39 ans <i>Enseignante</i>	Femme, 47 ans <i>Directrice de CADA*</i>
	Homme, 68 ans <i>Agriculteur retraité</i>	Homme, 86 ans <i>Pépiniériste retraité</i>	Femme, 50 ans <i>Factrice</i>	Femme, 68 ans <i>Retraitée</i>
	Homme, 86 ans <i>Retraité</i>		<i>Accompagnatrice adulte handicapé non participante</i>	

* Centre d'Accueil de Demandeurs d'Asile

II. Contexte actuel

A. L'offre et la demande de soins

1. Démographie de la population locale

Les usagers des focus groups réalisés en milieu rural ont souligné les difficultés actuelles qu'ils rencontrent dans leur secteur.

Ces difficultés sont d'abord liées au déclin des zones rurales.

FG1-3 « Il faut savoir que les villages sont en train de se détruire. »

FG2-3 « Les zones rurales sont délaissées. »

L'isolement géographique est un facteur important pour les usagers, qui ont de grandes distances à parcourir pour atteindre des établissements publics, notamment hospitaliers.

FG2-2 « C'est vrai qu'on est quand même loin de tout. »

FG1-3 « Bon, il faut reconnaître que les hôpitaux ne sont pas forcément tout près. »

Ils rappellent également l'évolution démographique actuelle de ces territoires, en évoquant le dépeuplement des régions rurales et le vieillissement de la population.

FG2-1 « Le milieu rural perd des habitants régulièrement (acquiescements), on a besoin toujours... d'autant que la population vieillit, on a besoin de plus en plus... »

La demande de soins est en hausse en raison du vieillissement de la population, d'autant plus que ce dernier s'accompagne naturellement de maladies chroniques, créant des besoins auxquels l'offre de soins doit s'adapter.

FG2-3 « Suivant les coins de la France, il y a des populations plus ou moins vieillissantes, avec des pathologies plus ou moins différentes, peut-être qu'il y a un besoin à Void qui n'est pas le même que, je sais pas, dans le sud de la France, dans le même genre de structure. »

FG2-3 « Quelle population avec telle pathologie on va cibler. C'est pas tout d'apporter des choses, (...) il y a une offre, mais aussi une demande, est-ce que ça va ensemble, l'offre et la demande. »

2. Démographie médicale

La majorité des usagers interrogés en milieu rural sont conscients des conditions de travail des médecins, qu'ils décrivent comme laborieuses et contraignantes.

FG2-3 « Le problème c'est que tout est basé autour du médecin généraliste, les spécialistes veulent le médecin généraliste, tout le monde. En fait, votre médecin généraliste c'est un gros poids, une grosse pression autour de lui... »

FG1-3 « Disons que... le médecin de campagne fait tout (...) il y a aussi bien la psychologie, les actes, il sait plein de choses...(...) Le médecin de campagne c'est plus intéressant dans son travail, par contre la mobilité... le pauvre ou la pauvre, il faut mettre les barrières (...) sinon il sera appelé à des heures... »

FG2-4 « J'ai un ami de mes parents qui est médecin, médecin de campagne. Et une des raisons pour laquelle il ne peut pas s'arrêter (...) c'est parce qu'il y a personne pour le remplacer (...) Parce qu'il habite dans une région rurale, et qu'il va faire du porte-à-porte chez chacun de ses patients, il fait parfois 20-30 min pour aller d'un patient à un autre, et ça les gens ne veulent plus le faire (2 acquiesce). (...) Faire des déplacements comme ça c'est fatigant, c'est usant, c'est pas rentable, donc du coup les gens font pas, et ça aide aussi à ce qu'il y ait plus personne dans les campagnes, qu'il y ait de moins en moins de spécialistes, (...) et du coup on se retrouve avec un an pour avoir un rendez-vous gynécologique, un an et demi pour avoir un rendez-vous chez l'ophtalmo. »

Ces conditions de travail sont directement responsables de la faible densité médicale en zone rurale, et donc de l'allongement des délais de prise en charge. Les branches médicales concernées sont aussi bien la médecine générale et les spécialités médicales.

Cette diminution de l'offre de soins interpelle et préoccupe les usagers, qui précisent le faible taux d'installation des médecins en milieu rural.

FG1-2 « Il faudrait des médecins de campagne, il n'y a plus beaucoup de médecins qui se mettent en campagne, puisque c'était toujours la nuit, le weekend, enfin ils sont... 24h/24 en... »

FG1-1 « C'est peut-être difficile que les médecins viennent s'installer à la campagne. »

Cependant, la diminution du nombre de spécialistes se constate aussi en milieu urbain.

FG4-1 « Il y a une pénurie d'ophtalmo en fait (...) Ils sont pas beaucoup... il y en a plein qui partent en retraite et qui ne sont pas remplacés. »

L'implantation des MSP est perçue comme l'une des solutions à la désertification médicale, à condition que ces structures soient attractives pour les différents professionnels de santé.

FG2-4 « On a vu avec les laboratoires de prélèvement sanguin, on l'a vu avec des... les pédiatres etc. c'est très difficile d'arriver à en trouver dans les milieux ruraux donc ce genre d'établissement... »

FG2-3 « Parce que je pense de toute façon ça va être l'avenir, les maisons de santé, mais il faut trouver les moyens et des spécialistes qui veulent bien quitter leur grande ville pour la ruralité ! (2 acquiesce) »

B. Regard des usagers sur le système de soins actuel

Les usagers ont spontanément rapporté de multiples défaillances du système de soins, souvent liées à leur expérience propre.

Un des problèmes relevés est l'accès aux soins, qui peut être limité en raison d'un handicap physique, d'un type de complémentaire santé, ou d'une maladie rare.

FG1-3 « Je suis allée à tel endroit avec une chaise roulante, j'étais embêtée, ou une porte la poignée est trop haute (acquiescements)... »

FG4-2 « Quand on téléphone et que c'est « ils ont la CMU ? », « non, on prend pas ». »

FG2-3 « Vous êtes en souffrance, vous avez un enfant avec une maladie particulière (...) Vous avez les spécialistes qui sont peut-être épuisés par le nombre de rendez-vous qu'ils ont, par la pression qu'ils ont. Et puis on vous dit "non, on ne prend pas en charge votre enfant, vous allez voir ailleurs". Oui mais c'est pas ça que je veux comme réponse. (...) en fait on n'a pas accès aux soins, point final. Et en cumul, qu'on nous dise, qu'on vous prenne pas OK, mais donnez-moi le nom d'une autre structure, donnez-moi un courrier pour aller voir un autre médecin. Et en fait, rien. (...) parfois le droit est bafoué parce qu'ils oublient qu'on est des humains, qu'on n'est plus qu'une maladie. Non, non, autour d'une maladie il y a un humain. »

Cette difficulté d'accès aux soins est parfois ressentie comme un refus de soins et comme une atteinte aux droits du patient. Même en cours de prise en charge, l'écoute peut être de mauvaise qualité et les

soins peuvent se réduire à un aspect technique. Le contact avec les médecins spécialistes est moins facile qu'avec le médecin traitant en raison de cette prise en charge partielle.

FG2-4 « On a tendance à être déshumanisés aussi. Mon mari a beaucoup de problèmes de santé quand même, maladie orpheline, et pour arriver à ce qu'on écoute la douleur et pas simplement les symptômes, c'est compliqué. Le spécialiste il voit le problème, il met une étiquette, un nom sur la maladie, mais par contre pour tout ce qu'il y a derrière, le quotidien, c'est compliqué. »

FG2-1 « Moi je dirais la même chose hein, c'est l'accès aux spécialistes (...) qui est compliqué! (...) qui ne répond pas aux besoins réels.»

Les délais de rendez-vous chez les médecins spécialistes sont particulièrement pointés du doigt.

FG2-4 « Rien que pour avoir rendez-vous, c'est long. »

FG2-4 « On se retrouve avec trois mois et demi pour avoir rendez-vous quand on a un problème gynécologique, on est obligée de leur dire "je suis enceinte, trois mois et demi c'est peut-être un peu long". Même comme ça, en étant dans l'urgence c'est trois semaines d'attente... »

Les conditions de travail des médecins sont à l'origine d'un manque de temps à consacrer aux patients, ce qui provoque leur insatisfaction. Cette surcharge de travail est observée aussi bien chez les médecins généralistes que spécialistes, que ce soit en cabinet libéral ou à l'hôpital.

FG2-4 « Et puis en plus quand on les voit, bah ils ont pas le temps parce qu'ils sont blindés, ils sont blindés, ils ont pas le temps d'être à l'écoute, et pas les moyens. »

FG4-4 « Moi ce que je sais, c'est que les médecins généralistes, dont le mien, (...) il m'a dit : « je passe plus de temps à m'occuper, à placer les personnes âgées dans les milieux hospitaliers, parce qu'il n'y a jamais de place, à essayer de batailler avec les places. Et je suis plutôt au téléphone, plutôt que de m'occuper des patients. »

FG2-2 « Dans les hôpitaux... on court partout, on n'a pas le temps de leur demander quelque chose. (Acquiescements de 3 et 4) »

FG4-4 « C'est vrai, comme elle était en train de dire (en désignant 2), il y a un problème dans le milieu hospitalier, le personnel est malheureux, mais nous quand on y arrive, on est aussi en tant que patients, on est pas très heureux et pas très à l'aise. On voit bien qu'il y a un malaise. »

Les usagers décrivent la situation particulière des services d'urgences qui sont régulièrement saturés et où les délais de prise en charge peuvent être très longs, à l'origine parfois de retard diagnostique pour des pathologies graves et urgentes.

FG1-3 « C'est vrai que les urgences sont saturées pour des bobologies on va dire... »

FG4-3 « Pareil, moi par rapport à mon expérience, j'ai fait un AVC il y a sept mois. Je suis arrivé aux urgences... aux urgences à Nancy, j'ai été pris en charge quatre heures après, premièrement. J'ai eu le... le résultat du scanner que le soir, donc huit heures après. »

Le manque d'information et d'orientation est un sujet récurrent au cours des entretiens, les usagers se sentent désemparés face à ce genre de situation. Parfois la relation de confiance établie avec le médecin en est fragilisée.

FG4-4 « J'ai été opérée du genou, je devais aller en rééducation, et l'avant-veille de (...) sortir de l'hôpital, on m'a dit « vous rentrerez chez vous parce qu'il y a pas de place ». (...) on est un peu déboussolé quand même, parce qu'on vous dit comment ça va se passer en sortant, et puis en réalité ça se passe pas du tout comme ça. Et là, c'est « débrouillez-vous », d'ailleurs c'est ce qu'ils m'ont dit, « bah vous vous débrouillerez ». »

FG1-3 « Le jour où vous vous trouvez dans une situation, vous ne savez pas par quel organisme faire appel, vous ne savez pas vers qui vous tourner, on a des médecins qui sont très professionnels, mais il y a des... comment dirais-je, des clauses qui sont assez particulières. Si vous voulez faire appel par exemple à une équipe de soins palliatifs, il faut connaître le cheminement, vers qui se tourner, ça ici, dans les maisons de santé, c'est pas toujours évident. »

FG4-1 « On suit ce qu'on nous dit, mais on ne nous conseille pas forcément bien, mais nous on sait pas et on ne peut pas forcément inverser la tendance en fait. On est obligés de suivre et de faire un peu confiance à l'aveugle. »

FG3-3 « On se sent un petit peu ballotté d'un médecin à un autre sans qu'il y ait vraiment de lien (...) Voilà on nous dit "allez ici, allez là", on ne sait plus trop si on peut faire confiance, si on ne peut plus faire confiance et finalement c'est surtout une relation de confiance. »

L'absence d'accès partagé du dossier médical par différentes structures de soins est mis en cause par l'une des participantes, qui dénonce les situations à risque qui pourraient en résulter.

FG4-4 « C'est inadmissible quoi. Moi je tombe dans la rue, j'ai des médicaments normalement à prendre régulièrement... on m'emmène à l'hôpital, je suis à Paris, on m'emmène à l'hôpital. On ne sait pas que je dois prendre ceci, ceci, cela au quotidien. »

C. Regard des usagers sur les MSP

1. Ce qu'ils savent et apprécient

Les MSP sont vues comme une solution d'actualité dans le contexte de déclin rural.

FG2-3 « Les zones rurales sont délaissées. Donc ce qui fait que ces structures sont vraiment d'actualité. »

Mais au-delà des clivages géographiques, quelle que soit le lieu où se trouve la MSP, les usagers ont exprimé un enthousiasme certain et une grande satisfaction vis-à-vis de la structure. Plusieurs aspects sont mis en évidence :

- **Le côté pratique** : les MSP permettent une proximité géographique, un gain de temps, une facilité de stationnement, et un agencement spatial étudié.

FG4-2 « C'est bien, en tout cas le concept est très bien au niveau pratique... »

FG2-4 « C'est beaucoup plus adapté, beaucoup plus à la portée des gens, ça leur évite de faire des trop grands déplacements, de se retrouver en grande ville ou de perdre plein de temps dans les hôpitaux qui ont tendance à tout centraliser. »

FG3-2 « On n'est pas loin, on est tout près du coup. Voilà je trouve que c'est bien pour nous en campagne d'avoir des structures comme celle-ci, ça nous évite d'aller... d'aller faire des kilomètres, bin voilà au lieu de partir à perpète, on a un minimum de corps médical sur place. »

FG4-4 « On aime bien les maisons de santé, comme elle dit, on peut stationner, (...) Pour une personne âgée, qui n'a pas de véhicule ou quoi, elle peut très bien cumuler deux rendez-vous presque coup sur coup dans la maison de santé. »

FG1-4 « C'est bien agencé. »

FG4-4 « On a déjà le côté pratique, (...) j'ai apprécié quand même le rez-de-chaussée, et puis j'ai apprécié la structure, parce que je ne connaissais pas, je l'ai cherchée la maison de santé avant. Et en fin de compte, quand j'ai vu qu'il y avait autant de monde sur les plaques, je me suis dit quand même c'est drôlement bien, ça a été une découverte pour moi. »

- **Le côté pluridisciplinaire** : une communication interne existe au sein des MSP, par le biais de réunions d'équipe, d'une prise en charge coordonnée des patients, et d'un dossier médical partagé. La formation professionnelle continue fait également partie des atouts de ces structures.

FG2-1 « Je le trouve intéressant, ce côté pluridisciplinaire ici on arrive à trouver des soins... »

FG4-3 « Je pense que... tous les spécialistes ils communiquent entre eux, donc ça permet aussi même de... par exemple je donne le cas de mon orthophoniste, elle m'a proposé par exemple la sophrologie alors que... elle connaît parce qu'ils font des réunions (...) Il y a la formation oui, des professionnels. »

FG4-1 « Moi je sais qu'ils font des réunions des fois pour parler de personnes, parce qu'une fois mon kiné m'a dit « bah écoute, il faut que je déplace le rendez-vous, j'ai une réunion avec un médecin pour parler d'un patient qu'on a en commun ». Donc du coup, je sais qu'ils discutent... »

FG4-1 « Comme on fait confiance et qu'on n'a pas le choix et qu'on suit le filon qu'on nous dit, bah là c'est rassurant de voir qu'on est suivi par plusieurs personnes et qu'il y a une communication. »

FG1-3 « Le contact est plus facile, et lorsque le médecin est absent, si c'est un autre médecin de la maison de santé qui prend le relais, avec l'ordinateur ils ont tous le dossier. (...) Donc il n'y a pas d'erreur, il y a pas... il ne faut pas répéter forcément les choses. Parce que des fois il y a des situations où on a pas envie de (...) toujours répéter répéter, tandis que là il y a le suivi, quel que soit le médecin, il y a toujours le suivi, et ça je trouve que c'est très important. »

La présence de plusieurs médecins au cœur de la structure permet d'améliorer leurs conditions de travail, sans nuire au suivi et à la prise en charge du patient.

FG1-2 « Mais ici comme il y a trois médecins, comme on dit en maison de campagne, de santé, il y a trois médecins ici, moi je trouve que c'est assez bien quand même de... parce que les médecins font un roulement. »

- **Le côté convivial** : les MSP sont des structures de soins locales, ancrées dans leur territoire, leur dimension est plus facilement appréhendée par les usagers, qui apprécient aussi l'aspect relationnel.

FG1-2 « L'accueil est bien... »

FG4-4 « Voilà, c'est une taille humaine. Il y a du monde, on peut très bien avoir affaire à une personne, et puis peut-être être orienté par une autre personne qui est dans le même bâtiment. »

FG2-3 « Après, pour ma part, la maison de santé d'ici, c'est le seul endroit où j'ai l'impression de retrouver notre place d'humain quoi. (...) ici ils ont tout mis en place pour mon gamin, alors que j'ai eu des rendez-vous partout dans les hôpitaux, 6 mois d'attente, 1 an d'attente, (...) parce qu'une maladie il n'y a pas qu'un médecin, il y a plein d'autres choses, il y a des kinés, des orthophonistes, tout ce qui suit, les ambulatoires. Donc en fait, la place, le droit de l'usager, la place de l'usager dans les maisons de santé, c'est qu'on retrouve déjà (...) notre place d'humain, et de proximité médicale, ça c'est énorme. (...) On connaît les médecins, parce qu'on a fait les études avec, on a fait l'école, on a joué au foot avec, ils savent qu'on est du coin, tout le monde se connaît. Les secrétaires sont peut-être plus accueillantes que dans un hôpital public (acquiescements). »

2. Ce qui leur est méconnu

Une des principales interrogations émises au cours des focus groups concerne le fonctionnement des MSP, notamment au niveau organisationnel et financier. Les MSP sont vues comme des structures regroupant plusieurs professionnels de santé, mais les modalités de création des MSP sont peu connues.

FG3-3 « Parce qu'on sait pas forcément tout ce qui est possible sur la maison de santé. »

FG4-2 « Je ne connais même pas le fonctionnement d'une maison de santé, c'est-à-dire que je sais que c'est un lieu où il y a plusieurs professionnels. »

FG4-2 « Une maison de santé sur un secteur géographique, je veux dire... quel fonctionnement elle a, quel impact, et quelles relations avec un hôpital, ou est-ce qu'il y en a pas, ou est-ce que... en interne, comment ça fonctionne ? Pour moi, tout ça c'est complètement méconnu. »

FG2-3 « Je pense que voilà... personne ne sait comment fonctionne au niveau budgétaire une maison médicale, parce qu'il y a des fonds publics et puis il y a du personnel privé à l'intérieur, donc voilà... C'est particulier comme truc. »

III. Place actuelle des usagers

A. Les droits des usagers

Face à la question : « Que savez-vous des droits des usagers ? », peu d'entre eux disent en avoir connaissance. Le droit civil est mieux connu, ainsi que les droits à l'Assurance Maladie.

FG1-4 « Oui, c'est une vraie inconnue. »

FG2-2 « On n'en a pas entendu parler. »

FG3-1 « La charte des droits, je sais pas exactement ce que c'est. »

FG4-4 « Mais moi les droits je ne les connais pas bien. »

FG4-1 « C'est vrai qu'on sait quel droit on a, sécurité sociale, prise en charge, tout ça au niveau administratif. Mais c'est vrai qu'après, dans le parcours de soins réel, qu'est-ce qu'on peut demander, qu'est-ce qu'on ne peut pas demander, c'est un peu plus flou. »

Leur connaissance des droits des usagers est souvent partielle, mais une hésitation générale persiste par rapport à ce domaine. Les participants qui ont une compréhension plus claire de ces droits sont en général des soignants (infirmier(e) ou aide-soignante). Les droits qui ont été cités sont :

- **Le droit à la liberté de choix ;**

FG1-3 « Il peut choisir son chirurgien, il peut choisir son anesthésiste (...) Il faut savoir que le patient a le droit, a le choix, et ça beaucoup de patients ne le savent pas (acquiescements de 1,2 et 4). Donc des fois on emmène un patient loin, alors qu'il y a la possibilité d'aller ailleurs (...) C'est vrai qu'il y a un manque d'information dans ce domaine-là. »

FG4-4 « Moi ce que je sais, c'est qu'on peut aller pas forcément chez le médecin qui est au bout de votre rue, et qu'on peut aller dans la commune d'à-côté, ça je le sais. Mais je ne vais quand même pas aller chez un médecin et puis taper sur la table pour lui dire « j'exige ». »

- **le droit d'accès aux soins ;**

FG4-3 « On sait qu'on a le droit d'être soigné par exemple, mais de là à aller dans les détails, je ne sais pas. »

- **le droit à l'intimité, le droit à la confidentialité et le droit d'accès au dossier médical.**

FG2-4 « *Moi la seule chose que je connaisse c'est le droit de récupérer son dossier médical, qu'il soit pas divulgué. »*

FG1-3 « *Dans la profession oui, le droit de... avoir accès au dossier médical. »*

FG2-3 « *Il y a une espèce de règlement qui est affiché dans les hôpitaux qui résume tout ça. (...) Après c'est une charte des droits, après bien sûr il y a des textes de loi, il y a des règlements internes... c'est assez complexe. Mais en fait ça permet à l'utilisateur d'accéder à des dossiers médicaux, rapidement, sans passer par des commissions pas possibles. A le droit aussi de l'intimité, (...) Chaque département... n'est pas pareil au niveau des droits, c'est dur à mettre en place. Mais après le droit est bafoué. »*

Cependant, les usagers qui travaillent dans le domaine de la santé ont tous précisé que les droits des usagers ne sont pas respectés selon leur point de vue.

FG3-2 « *Mais pour moi ça reste quand même pas respecté du tout. »*

FG1-3 « *Oui... je dirais la charte n'est pas respectée. »*

Par ailleurs, l'existence de la charte des droits du patient et de l'utilisateur n'influence pas forcément la place qu'occupe l'utilisateur, et peut donc sembler insuffisante.

FG4-4 « *Remarquez, je vais vous dire, je ne me suis jamais posé la question : quels étaient mes droits ? Ce que je sais, c'est que je subis et c'est tout. »*

FG2-3 « *Parce que la charte des droits de l'utilisateur ça nous protège, enfin ça nous aide, elle nous protège au niveau administratif et tribunal mais on n'a pas la place d'utilisateur, humainement, alors que les maisons de santé on l'a. »*

B. La parole et la place des usagers

L'un des participants a rappelé l'évolution législative relative aux droits et à la place de l'utilisateur.

FG2-3 « Les lois, en 10 ans les lois ont changé, donc on a vraiment mis l'utilisateur à un super niveau, avec les lois pour protéger les hospitaliers et les usagers. »

A l'unanimité, les usagers ont ensuite exprimé leur sentiment de « subir », d'avoir une place passive au sein du système de soins et tout au long du parcours de soins. Ils ne se sentent pas acteurs de leur propre santé. Un déficit de ressources matérielles et humaines peut être une des causes de cette situation.

FG4-2 « Parce qu'on est plus, effectivement dans la passivité aujourd'hui, les usagers (1 acquiesce), on écoute ce qu'on nous dit, c'est déjà compliqué. »

FG4-4 « Je crois qu'elle est assez passive quand même, parce qu'on subit. (...) On est vraiment passif. On subit bien ou parfois même mal parce qu'on peut très bien avoir une pathologie... je ne sais pas... ou on est pas en phase avec le médecin, j'en sais rien. Mais disons qu'on subit. »

FG4-2 « La place de l'utilisateur, elle est aussi ce qu'elle est aujourd'hui, par rapport au contexte de la société. Il y a des manques de moyens, il y a des manques de personnel, enfin... à tous les niveaux, et ça se ressent énormément, ça a un impact direct sur les usagers. »

Ce sentiment de passivité est d'autant plus exacerbé en milieu hospitalier, et dans le cadre de pathologies responsables de séquelles fonctionnelles et d'une perte d'autonomie. Les exemples cités sont relatifs aux personnes à mobilité réduite et aux patients porteurs d'une maladie neurologique.

FG3-2 « L'hôpital, on gère pas, on se laisse diriger. On est passif, on n'a pas le choix de ce qu'on va nous dire. »

FG4-3 « Après, je pense aussi quand il s'agit de certaines spécialités comme la neurologie, là on subit vraiment. »

FG1-2 « Parce que les patients handicapés, bon il est handicapé alors on le laisse dans un coin. »

En particulier dans les MSP, la parole de l'utilisateur est plus facile, l'utilisateur se sent plus écouté que dans les établissements hospitaliers où la communication est défailante. Une distinction entre médecins généralistes et médecins spécialistes est également faite concernant l'écoute des patients, qui est plus attentive chez le médecin traitant.

FG1-3 « Alors que dans des maisons de santé, il y a plus d'écoute (...), et puis une liberté de parole.(...) Ils acceptent plus facilement de jouer la transparence avec le patient, alors que dans les hôpitaux, la transparence est assez difficile. »

FG2-4 « Avec son médecin généraliste oui, mais après pour les spécialistes c'est plus compliqué. »

FG2-3 « Les usagers, on est écoutés, comme dit la dame, au niveau généraliste, et plus on monte, plus on a des maladies importantes, plus on doit voir des spécialistes, plus on est face à un mur. (2 acquiesce) »

FG2-2 « Oui on sent qu'on peut parler à un médecin généraliste, assez facilement quand même (...) ça c'est sûr, en tout cas il est plus à l'écoute que les autres. »

Certains usagers ont tout-de-même relevé que la capacité d'écoute du médecin traitant peut s'émousser avec le temps. La parole de l'utilisateur s'en trouve entravée.

D'autre part, la parole de l'utilisateur peut être libre mais sans l'inciter à entreprendre une démarche participative.

FG3-3 « Et d'un autre côté quand on a un médecin qui nous suit depuis longtemps (...) Parfois on a l'impression qu'il nous écoute pas, qu'il nous écoute plus. »

FG3-1 « Bon on n'est pas mécontent ici quand même hein, heureusement, mais je veux dire on n'est jamais venu nous proposer quelque chose, participer à quelque chose. »

IV. Participation des usagers dans les MSP

A. Motivations à la participation

A la question « auriez-vous envie de participer en tant qu'utilisateur dans la MSP ? », les réponses sont majoritairement positives, les usagers souhaitent nettement prendre la parole.

FG2-2 « Oui ça serait bien d'avoir la parole. »

FG2-4 « Oui, enfin, avoir la parole c'est toujours intéressant. Après tout, si la structure existe c'est pour nous patients, donc c'est intéressant d'avoir la parole. »

Les motivations des usagers sont multiples. Ils se sentent concernés car il s'agit de leur propre santé, qu'ils voudraient prendre en main.

FG4-2 « C'est plutôt sympa de faire participer les gens, parce que nous on est quand même acteurs, c'est notre santé (1 et 3 acquiescent). On est aussi en demande. »

FG1-1 « On se sent concerné. »

Une des motivations centrales est la préservation de la MSP, qui est notamment importante dans le contexte de fragilisation des espaces ruraux. Les usagers souhaitent contribuer à sa sauvegarde en énonçant des idées innovantes, à travers un regard nouveau et différent de celui des professionnels de santé. Ils veulent permettre à la MSP d'évoluer, de s'améliorer et de se développer en lui signalant leurs besoins et d'éventuels dysfonctionnements.

FG2-3 « Ça permet aussi que... que plusieurs cerveaux pensent et amènent des idées, à faire évoluer (...) ça permet peut-être à un groupe de médecins de trouver quelque chose qu'ils avaient pas pensé. »

FG2-1 « Ça permettrait de faire connaître les incidents s'il y en a. »

FG2-3 « C'est pour préserver la maison de santé, qui ont fait un gros travail en amont avant de l'ouvrir justement en écoutant les besoins des gens, (...) Mais... oui le but c'est ça, c'est que la maison médicale reste comme elle est, et qu'elle ne parte pas en déclin quoi. »

FG1-3 « Moi oui, moi j'aimerais bien. J'aimerais bien parce qu'il faut savoir que les villages sont en train de se détruire, et c'est très bien d'avoir une maison de santé. (Acquiescements de 1,2,4) (...) Donc si on peut être autour de la maison de santé, apporter des nouveautés... au plus il y

aurait des patients ou autres, qui s'investiraient pour justement maintenir ces maisons de santé, de manière à ouvrir, à avoir davantage de possibilités. »

Une démarche participative des usagers est vue comme une contribution à l'avenir, et une anticipation d'éventuels besoins futurs. Elle pourrait permettre à l'utilisateur de regagner sa pleine place de patient.

FG1-2 « Nous on ne sait pas comment on sera, donc il faut quand même penser à l'avenir. »

FG1-3 « Je pense qu'il faudrait avoir son mot à dire. (...) Mais c'est pas forcément du négatif, c'est pour l'avenir. »

FG1-3 « Moi je pense que ça serait très important, parce que le patient aurait sa place, redeviendrait numéro un. »

Cependant, certains usagers se sont montrés plus réticents à la notion de participation active. Certains ne sont pas motivés en raison de leur tempérament. Cette démarche est parfois vue comme inutile quand elle est envisagée dans une structure dont le fonctionnement est harmonieux. Elle peut être aussi perçue comme intrusive par rapport aux professionnels de santé, surtout dans le cadre d'une prise en charge satisfaisante.

FG1-2 « Non, pas tellement, mais je veux dire, parce que moi je suis assez casanière. »

FG2-4 « Ici dans cette structure, je dirais que c'est moins important parce que tout le monde s'entend bien, mais dans une structure où ça se passerait un peu moins bien, le fait de donner la parole officiellement dans un cadre, ça peut être pas mal. »

FG2-3 « Déjà qu'on a accès à des rendez-vous, qu'on est à l'écoute et qu'on est rapidement entendus, on a pas à demander plus, ça reste un médecin, en même temps ça reste une structure de santé, on va pas se plaindre. »

Même si la majorité des usagers sont intéressés par l'idée d'une démarche participative, leurs propos sont rapidement nuancés, et expriment quelques doutes. Une éventuelle participation des usagers dépend au préalable de la thématique du projet, de sa faisabilité technique et budgétaire, et de la marge de manœuvre laissée aux usagers.

FG1-4 « Ça dépend dans quel domaine. »

FG3-1 « Pour certaines choses oui certainement, ça dépend ce qu'on nous propose. »

FG4-2 « Donc oui, je pense qu'on a tous des choses à dire à plein de niveaux, et qu'il y aurait des choses à faire. Après ce n'est pas forcément évident, mais il y a peut-être des choses qui ne sont pas forcément chères, et des gens qui sont prêts à s'investir aussi. »

FG4-4 « Si elle est extensive ça va, on peut encore proposer des choses, et s'il faut se cantonner à ce qu'il y a actuellement tel que c'est, on ne peut pas trop proposer, ça dépend. »

Parallèlement à une envie de participer et de prendre la parole, des doutes subsistent quant à la prise en compte de l'avis des usagers et quant à l'aboutissement d'une telle démarche.

FG4-3 « Mais que nos idées soient prises au sérieux. »

FG3-3 « Ça pourrait être intéressant de donner son avis même si c'est pas forcément nous qui aurons le dernier mot et la décision finale. »

FG3-2 « C'est difficile (...) La critique, il faudrait qu'on l'apporte mais je suis pas sûre que ça va changer grand-chose. »

B. Thématiques d'action

1. Accès et organisation des lieux

Les thèmes sur lesquels les usagers souhaitent agir ou donner leur avis sont nombreux. Parmi ces thèmes, sont mentionnés la structure des bâtiments, et l'organisation au niveau spatial et temporel.

L'accessibilité des soins à tous est une notion essentielle : les usagers proposeraient d'améliorer l'accès physique aux personnes handicapées, d'assurer l'accès aux soins aux patients bénéficiaires de la CMU, et d'organiser des services bénévoles de transport.

FG4-1 « Et puis ça paraît un peu plus logique du coup qu'une maison de santé soit accessible vraiment à tout le monde. »

FG2-2 « Une personne qui est en fauteuil roulant, il faut qu'elle passe devant la pharmacie pour pouvoir venir jusque ici. Donc un petit plan incliné à côté de l'escalier ça serait un petit plus quoi. »

FG4-2 « Il pourrait y avoir un médecin qui prend la CMU. »

FG1-1 « Qu'on accompagne les gens qui n'ont pas de voiture, les emmener chez un médecin, chez un spécialiste... ça existe à Colombey (...). »

Les usagers pourraient participer dès l'étape de conception et de création d'une MSP, en suggérant par exemple une situation géographique particulière pour la construction de la structure ou encore l'intégration d'une pharmacie au projet de la MSP.

FG1-3 « Il faut concevoir une maison de santé, avec la pharmacie à côté. »

FG3-1 « Là où elle est située aussi ... avoir accès plus facilement, (...) peut-être plus centrée au niveau des villages... »

Certains voudraient faire des propositions sur l'aménagement des horaires, et aussi sur leur affichage, pour faciliter l'accès à cette information.

FG3-2 « Qu'elle ait des horaires un peu plus souples. »

FG4-3 « Au niveau des heures d'ouverture (...) une permanence de médecin, un médecin par exemple qui reste un peu tard le soir. »

FG3-3 « Après moi ce qui me manque dans la salle d'attente ici, ça serait peut-être un tableau ou un planning un petit peu avec les différents médecins et infirmiers... avec les horaires et les disponibilités des différents médecins qui interviennent ici. Parce que finalement on a leur plaque à l'entrée, on sait que de temps en temps y a un ostéopathe, de temps en temps y a une sage-femme... »

Dans le focus group 3, plusieurs suggestions au sujet de la salle d'attente ont été énumérées, concernant les MSP en général, voire d'autres structures de soins. Les usagers proposeraient éventuellement « qu'elle soit plus grande » (5), « plus informer sur les affiches » (5), « installer un point d'eau » (2), diffuser une « petite musique d'ambiance » (3), mettre à disposition « des magazines de sujets différents » (1), et mettre en place un espace de jeux pour les enfants.

FG3-3 « Faudrait un petit coin pour les enfants qui jouent. (...) Mais ne serait-ce que des tapis, des carrés de mousse au sol avec un endroit un peu délimité parce que j'ai vu des enfants qui dans une salle d'attente... ça devient vite gênant et pour les enfants, et pour les parents et pour tous les autres qui attendent avec... C'est pas toujours évident. »

2. Activités de la MSP

Un autre thème qui suscite l'intérêt des usagers est représenté par les activités qui peuvent être réalisées au sein de la MSP.

L'une des propositions potentielles est la diversification de l'offre de soins, par l'ajout d'autres professionnels de santé, notamment des médecins spécialistes, dont le choix pourrait s'effectuer en fonction des besoins de la population locale. Un médecin généraliste à mi-temps pourrait intervenir dans la MSP lors de pics d'activité, pour alléger la surcharge éventuelle des médecins de l'établissement. D'autres corps de métier peuvent être également concernés, comme les secrétaires dont le nombre pourrait être augmenté en fonction des besoins des professionnels de santé de la MSP.

FG3-3 « Ouvrir une possibilité ou un créneau pour un médecin un peu spécialisé, ça pourrait être intéressant de savoir quels sont les besoins sur le village. »

FG3- 2 « Oui sur le choix d'éventuels médecins à venir comme disait Madame... »

FG4-4 « Par exemple, un professionnel qui ne serait pas sur les plaques. »

FG4-4 « Pourquoi il n'y aurait pas un cabinet vacant ? C'est-à-dire, pour un généraliste qui pourrait faire... ça pourrait être quelqu'un qui n'a pas de cabinet (...) pour pallier... des fois, il y a des coups de bourre, il y a des médecins qui s'en sortent pas, je sais pas (1 acquiesce) ... »

FG4-1 « Moi j'aimerais bien qu'il y ait une secrétaire dans le cabinet de kiné, parce qu'ils sont tout le temps obligés de répondre, et du coup ils arrivent pas à bien suivre le patient. »

L'extension de la structure de soins est suggérée par plusieurs usagers, dans le but de remédier aux défaillances des établissements publics, par exemple l'engorgement des urgences ou encore la décroissance du nombre de lits dans les hôpitaux. Ce développement est imaginé à différentes échelles par les usagers, allant de la simple astreinte de nuit (dans le cadre de la permanence des soins) jusqu'à la création d'une petite unité d'hospitalisation.

FG1-3 « Si on pouvait encore agrandir, parce que les hôpitaux... on commence à fermer les hôpitaux, on n'a plus que les hôpitaux de campagne avec un minimum. »

FG4-4 « Un petit dispensaire de cinq à dix lits par exemple, maximum (...) pour pallier justement (...) aux urgences. »

FG1-2 « Comme Madame dit que les urgences sont bloquées parce qu'on vient pour un petit bobo, il y aurait un petit truc d'urgences ici, ça serait peut-être pas mal, je pense... »

FG4-3 « Une petite structure d'urgences, (...) avec des amplitudes horaires (...) un peu élargies. »

FG1-3 « Moi je pense que si on avait quelqu'un de... d'astreinte ou de garde, peu importe le terme, toute la nuit (...) Quelque part s'il y a pas grand-chose, le médecin qui serait de garde là, ou d'astreinte, pourrait éventuellement gérer la situation. »

Les autres activités évoquées concernent la prévention (vaccinations...) et l'éducation thérapeutique (dans le cadre de maladies chroniques comme le diabète).

FG4-4 « Quand je disais un local... pour dépanner aussi les généralistes, ce serait pour des vaccinations ou des choses comme ça. »

FG2-4 « C'est sûr qu'on pourrait faire des réunions sur... s'il y a plusieurs patients atteints d'une même maladie, une écoute autour de cette maladie (...) Des réunions d'information oui. (...) rien que pour le diabète... »

FG2-3 « Quelle idée on peut apporter pour... ? La principale c'est l'éducation thérapeutique. Parce qu'en fait, on... des fois on peut se louper dans une thérapie parce qu'on a pas eu les infos de base (2 acquiesce), donc préventifs je veux dire, voilà... En fait la prévention est importante. »

D'autres idées d'activités non sanitaires émanent des entretiens, certains usagers pensent par exemple à des associations d'aide sociale, ou encore à des ateliers divers.

FG4-1 « Ça pourrait être (...) une association étudiante qui vienne pour aider des personnes à faire leur suivi de parcours de soins, l'administratif s'ils sont perdus, vu que les assistantes sociales ne peuvent pas suivre tout le monde... »

FG3-3 « Je pense toujours à ces ateliers de portage, des ateliers qui sont mis en place par certaines mamans... il y a peut-être d'autres savoir-faire dans le village qui pourraient être intéressants et pour lesquels les gens ne pensent pas qu'ils peuvent intervenir. (...) Oui peut-être sur l'éducation des enfants, peut-être sur la gestion des personnes âgées, oui il peut y avoir beaucoup de sujets, ça peut être très ouvert je pense. »

3. Information et orientation

L'information est une notion récurrente dans tous les focus groups, elle semble primordiale aux yeux des usagers. Il s'agit de l'idée avec la fréquence d'occurrence la plus importante. Les usagers veulent avoir la parole pour exprimer le besoin de « s'informer », « d'apprendre des choses », « de savoir (...) comment ça fonctionne », et de connaître « quels droits [les personnes] ont » (FG3-5).

Plusieurs supports peuvent être utilisés pour la transmission d'information, tout d'abord les supports écrits et multimédia, comme une « *plaque d'information, d'éducation* » (FG2-4), « *des tablettes (...) interactives, des panneaux* » (FG4-1). Sinon, « *il suffit d'afficher de temps en temps autour de (...) la salle d'attente* » (FG2-3). Au sujet de l'information sur le fonctionnement de la MSP, une exposition temporaire pourrait être envisagée. Un site internet pourrait être créé dans le but de diffuser les informations pratiques de la MSP.

FG4-2 « *Une salle ouverte, où il y a quelqu'un qui explique (...), comme une « portes ouvertes », une fois par an ou je ne sais quand. (...) même s'il n'y a personne et qu'il y a juste une expo en termes d'affichage, visuellement parlant (...) ou encore une fois, si les professionnels de santé n'ont pas le temps, que ce soit (...) des panneaux... »*

FG1-3 « *Déjà, on pourrait avoir sur ce site (...) les horaires, les personnes à contacter, les services dépendants. (...) Voilà, avec leurs spécialités, leurs horaires. (...) Et puis, s'il y a quelque chose de nouveau, s'il y a un arrivant, un nouveau médecin ou... »*

Certains usagers sont opposés à l'utilisation de supports écrits ou multimédia, les jugeant impersonnels, et non adaptés à l'ensemble du public. Ils voudraient privilégier la transmission verbale des informations, et établir un échange avec le professionnel de santé. Ils souhaitent avant tout être informés sur leurs pathologies et orientés dans leur parcours de soins, par le biais d'informations orales et personnalisées.

FG4-1 « *Avoir des informations mais autres que sur les affichages, parce qu'il y a énormément d'affiches (3 acquiesce). »*

FG1-3 « *Moi je dirais des informations, mais pas écrites, pas des revues qu'on met dans des salles d'attentes (acquiescement général), parce que tout le monde ne lit pas ce genre de revues. Ça serait plutôt du verbal. »*

FG2-2 « *Ça peut être sur les maladies qu'on a, ça peut être déjà ça, en premier. (...) quand on est malade, on voudrait poser des questions et qu'ils nous répondent correctement quoi, je veux dire... C'est pas toujours évident. »*

FG2-3 « *Voilà, le droit de l'utilisateur c'est aussi l'accès aux soins. Et si on me refuse le soin (...) je veux bien comprendre, c'est pas facile pour un spécialiste de prendre en charge une maladie qu'il connaît pas, et qu'il va se dire "oh la la, si je fais une erreur, qu'est-ce qui va se passer". Mais donnez-nous accès à un soin ailleurs alors. Un spécialiste, il a des ramifications partout, il connaît plein d'autres spécialistes, plein de structures, bah donnez-nous (...) l'information, pour aller voir ailleurs. »*

Pour quelques usagers, il serait intéressant de mettre à la disposition des professionnels de santé des informations sanitaires. Leur formation continue permettrait d'améliorer les pratiques professionnelles et l'orientation du patient.

FG2-4 « Et puis peut-être aussi les aider les médecins, parce qu'ils peuvent pas effectivement tout savoir, ils n'ont pas le temps non plus de faire (...) de la veille d'information, dans les revues de médecine, etc. Peut-être dans une structure comme celle-ci ou dans les hôpitaux, avoir quelqu'un qui fait justement cette veille, pour les spécialistes, pour les aider à communiquer entre eux et pouvoir mieux orienter le patient. »

FG3-1 « Les nouvelles technologies (...), les nouvelles méthodes donc être un peu plus au point. »

Le partage d'informations est une thématique abordée par deux usagers, qui proposeraient la généralisation du dossier médical partagé, permettant au médecin généraliste un « accès aux données de l'hôpital » (FG4-1), et inversement que les médecins hospitaliers puissent accéder au dossier médical ambulatoire du patient, en cas de besoin.

FG4-2 « Les liens ville-hôpitaux (...), c'est des liens qui sont particuliers entre des médecins généralistes, et puis les médecins qui travaillent dans les hôpitaux, et ça je trouve vraiment bien. »

C. Moyens de communication avec la MSP

Les usagers se sont exprimés sur les moyens de communication qu'ils souhaitent établir avec la MSP afin de participer, de prendre la parole et donc de se créer une place au sein de la structure. Ils souhaitent globalement utiliser des moyens simples, pratiques et accessibles à tous.

Un grand nombre d'idées sont émises, les avis divergent sur les méthodes à employer pour transmettre la parole des usagers.

- **La communication écrite** : elle peut se faire par le biais d'un questionnaire ou d'une boîte à idées.

FG4-3 « Mais je pense que, arrivés à la salle d'attente, la secrétaire peut nous donner un papier avec un flyer qui explique déjà la maison de santé, et remplir un questionnaire. »

FG2-4 « Une boîte à idées, enfin une boîte à propositions (...) Un questionnaire de satisfaction éventuellement (...) à proposer à l'accueil. »

FG1-3 « Il peut toujours exister la boîte à idées comme on dit... une petite boîte aux lettres (...) où chaque patient, n'importe qui, enfin ça peut être anonyme (...) Que les personnes puissent marquer, ben tiens, ce qu'ils ont envie, et puis à partir de là, avoir une réunion, et puis en fonction de ce qui est écrit... pourquoi pas! ça peut être une idée. »

- **Les télécommunications** : la parole des usagers peut être recueillie par voie téléphonique ou par messagerie électronique.

FG1-3 « Une ligne téléphonique, on appelle une personne comme le standard, une personne sur une ligne (...) Mais... je vois mal les patients âgés téléphoner pour donner... mais (...) ça peut être aussi des personnes jeunes, qui ont des problèmes de... les handicapés, ou autres, moteurs, et ces personnes-là peuvent aussi bien utiliser la voie du téléphone. (...) Avoir une personne de telle heure à telle heure, sur un poste fixe, et qu'elle reçoive des appels. »

FG4-2 « Parce que mon idée, je peux envoyer un mail à la secrétaire en lui disant mes suggestions quoi. »

- **Les réunions ou les groupes de paroles** : éventuellement réalisés ou organisés sur internet.

FG3-3 « Ça peut être intéressant d'avoir un portail Internet avec différentes réunions en disant « voilà tel jour on pourra parler de ça, et tel jour on pourra parler de ça » et que les gens soient au courant aussi de ce type de groupe de parole, de réunion... mais le côté relationnel je pense c'est important et tout le côté justement convivial (...). Plus qu'une boîte aux lettres ou qu'un mail qu'on pourrait jeter comme ça en passant, oui je pense que le côté discussion est plus porteur. »

FG3-2 « On pourrait faire des visio-conférences, mais là ça serait des horaires, machin et voilà, ou simplement une boîte aux lettres, une boîte à idées, on pose des suggestions. »

- **Un représentant ou porte-parole d'usagers** : cette idée est souvent évoquée sans faire l'unanimité, les modalités de choix d'un représentant des usagers est très discutée. Choisir un porte-parole parmi les professionnels de santé semble exclu d'emblée par les usagers. Le représentant pourrait être un usager volontaire et bénévole, ou avoir un poste salarié étant donné que cette fonction nécessiterait certaines compétences et de la disponibilité. La représentativité de la population locale peut être compromise avec un porte-parole unique, une des usagers suggère donc un comité de représentants.

FG4-4 « Des usagers, des membres de la commune, qui se portent volontaires pour être représentants. »

FG2-4 « Avoir un porte-parole sur place, je pense que ça sera pas particulièrement intéressant puisque les gens vont voir un spécialiste, vont en voir un autre, ils vont pas voir tout le monde... A moins que toutes les personnes de la maison de santé se sentent concernées et passent le relais des communications pour faire remonter les infos aux patients, je me vois mal mettre une personne dans ce rôle. »

FG1-3 « Il faudrait peut-être avoir un, entre guillemets, un porte-parole, quelqu'un qui n'est pas dans la profession, qui n'est pas médecin.(...) Quelqu'un qui parle pour les patients, pour les personnes handicapées, ou pour les personnes âgées, ou... les autistes aussi...(...) Oui, moi je pense que créer une association (...) de patients pardon, parce que cette personne-là pourrait faire du porte-à-porte entre guillemets, si on peut... Et puis chacun expose son problème.(...) et cette personne, le ou la référent(e), pourrait exposer au cours d'une réunion. »

FG3-3 « Et puis quelqu'un qui soit peut-être un peu au courant quand même du fonctionnement aussi bien du système de santé que de la maison de santé, qui soit vraiment un répondant... enfin administratif peut-être pas mais voilà. »

FG1-3 « On peut pas faire ça en bénévolat, après son travail (...) ça demande beaucoup trop de... d'investissement, je pense, de la personne. »

FG3-3 « Un seul représentant ne peut pas être représentatif de toute la population d'un village. (...) Alors après tout dépend de quoi il s'agit, si c'est une petite chose basique entre guillemets ça peut être facile. Si c'est des problèmes un peu plus complexes ça pourrait être intéressant d'avoir un... voilà un petit groupe qui va du coup être beaucoup plus éclectique, ce serait beaucoup plus représentatif (...) mais il faut quand même quelqu'un (...) qui chapeaute. »

- **La communication directe** : ce mode de communication semble être le plus simple pour la majorité des usagers, qui préfèrent s'adresser directement aux professionnels de santé, en particulier leur médecin traitant ou les infirmières, ou au secrétariat. Le recueil direct par les professionnels de santé est d'autant plus intéressant qu'il est plus accessible à tous, par exemple aux personnes âgées visitées à domicile. Il peut tout-de-même s'avérer difficile en raison d'un manque de temps, et se réduire au principe de la boîte à idées.

FG2-3 « Il faut quelque chose de facile d'accès à tout le monde. Personnes âgées, internet, j'imagine que c'est pas... il y a pas possibilité. Donc il faut un papier à remplir, ou un médecin qui vous écoute, ou la dame à l'accueil quand vous dites bonjour vous dites deux mots, elle elle marque sur une feuille ce qu'elle a entendu, ça peut être ça aussi. »

FG2-1 « Moi je... oui... intervention personnelle c'est tout, avec... pour ma part, avec le médecin traitant. (...) Directement. Je ne vois pas la nécessité de créer un corps constitué pour... faire passer des messages etc. Bon ici, on a le sentiment... on est en famille. »

FG3-1 « Ou en discutant avec le médecin quand on va le voir, avec les infirmières directement. »

FG2-1 « Les relations directes avec le personnel soignant, ça permet quand même de dire les choses. »

FG3-3 « Ou les secrétaires, même les secrétaires. Elles peuvent aussi faire, recevoir quelque part les doléances ou les comment on dit... les dysfonctionnements. »

FG1-3 « C'est vrai que les soins sont faits par des infirmières à domicile. Donc, le message pourrait éventuellement passer par elles. (...) Mais c'est assez complexe parce que... c'est difficile pour le moment, mettre ça en place. Elles ont un temps pour faire les soins, elles ont l'écoute, mais à partir de là, recueillir les données de chacun... Voilà... ou alors il faut les recueillir et les mettre dans la boîte à idées, comme je dis, c'est une boîte aux lettres en fait. »

- **Un représentant de la maison de santé** : qui pourrait à la fois représenter la structure et son personnel, et transmettre la parole des usagers de la MSP à une échelle régionale ou nationale.

FG2-3 « Bah après, peut-être que si les maisons de santé prennent un essor pourquoi pas créer une confédération des maisons de santé, (...) mais qu'il y ait des représentants de maisons de santé qui ont des appuis avec des médecins qui ont du potentiel entre guillemets public ou politique (...) il faut des porte-paroles, des meneurs (...), et il faut trouver des moyens financiers et des appuis politiques pour faire avancer les choses. »

D. Mode de participation

Les usagers ont été interrogés sur le type de place que devrait avoir l'utilisateur, trois niveaux de participation ont été proposés : la modération, la proposition et le pilotage. Les opinions sont partagées à ce sujet.

- **La modération** : c'est-à-dire donner son avis sur une question ou un projet présenté par la MSP.

FG2-2 « Commenter plutôt. Proposer c'est pas évident. (...) C'est pas vraiment de notre ressort... »

FG2-3 « Non, pour moi la modération suffit, (...) on est pas le directeur d'une structure comme ça, on est pas employé, on est que patient... Rien que d'être à l'écoute, c'est déjà bien, ça nous suffit, enfin moi ça me suffit. (...) ça serait mal placé qu'un patient dise "ça serait bien de faire ci, ça serait bien de faire ça", "je vais regarder vos comptes", non ! »

FG4-4 « On préfère rester que sur la boîte à idée, pour donner simplement un avis ou s'il y avait un projet, nous... dire dans la boîte à idée, on est d'accord oui ce serait bien et puis... et puis voilà quoi c'est tout. Comme elle dit on peut pas trop... »

- **La proposition** : consiste en la suggestion d'idées, sur des thèmes divers ou un thème spécifique précisé par la MSP.

FG2-4 « Ça permet d'avoir aussi un retour justement, comme vous disiez, sur commenter comment ça s'est passé, dire "ça c'était bien, ça c'était pas bien"; donner des pistes de suggestion, c'est quand même plus intéressant que simplement donner son avis, oui ou non quoi. Pouvoir participer ça permet de garder cette relation, utilité-patient-humain. »

FG4-3 « Avoir des informations et à partir de là suggérer. »

FG2-3 « On peut apporter des idées mais on peut pas aller plus loin, c'est pas notre place. »

- **Le pilotage** : les usagers ou leur représentant participeraient à la direction d'un projet, à un niveau proche de celui des professionnels de santé. Ce type de place est celui auquel les usagers semblent le moins adhérer, la raison invoquée est l'absence de qualification pour cette fonction.

FG1-3 « Participer aux prises de décision. »

FG3-2 « En même temps si on gère on pilote on y va quoi. Si on propose quelque chose qu'on avait l'idée et que ça suffit à tous les niveaux, bin on y va à fond et puis on fait en sorte que le projet aboutisse quoi.(...) A mon avis. Sinon ça servirait à rien de s'impliquer. »

FG2-4 « Je nous vois pas en pilotage, je pense qu'on aurait pas les compétences pour. »

FG4-1 « Pilotage ? Pour des usagers, je pense que c'est un peu complexe. »

FG4-4 « Bah oui, parce que c'est quand même pas notre profession aussi (1 sourit). Donc c'est un petit peu difficile d'être en rôle pilotage. On peut simplement donner un accord par exemple. C'est vraiment au premier degré. »

E. Limites à la participation

Les limites à une démarche participative des usagers ont rapidement émergé lors des échanges entre les participants. La participation des usagers au sein des MSP peut se heurter à de nombreux obstacles, qui sont soit liés à l'utilisateur lui-même, soit indépendantes de ce dernier.

1. Limites liées à l'utilisateur

- L'absence de motivation, la faible participation, le manque de temps et l'éventuel pessimisme des usagers sont des facteurs qui limiteront directement la place que peut occuper l'utilisateur dans la MSP.

FG2-3 « Peut-être qu'il y a des gens qui ont pas envie de cocher en disant "ça servira à rien". Il y a aussi ça. »

FG1-3 « Il faut avoir des arguments pour pouvoir développer ce genre de choses. Si on ne va pas, si on n'a pas des plaintes, si on a pas des suggestions autour de soi, comment voulez-vous développer, comment voulez-vous prouver ? »

FG1-3 « Est-ce que tout le monde participerait ? Tous les âges ? Tout le monde n'est pas disponible, tout le monde ne se sent pas forcément concerné, il faudrait aussi interpeller la population. »

FG3-1 « Oui pas de motivation. (...) Pas assez de personnes qui répondent. (...) Et pas de temps, aussi, manque de temps. Tout le monde est pris, des vies à cent à l'heure... »

FG2-4 « Le temps des gens. (...) Quand on est actif, on subit le manque de temps, on en manque cruellement. »

- Le défaut d'information peut porter préjudice à la participation des usagers, qui est conditionnée par une connaissance de la structure elle-même, de son fonctionnement, et des enjeux éventuels. Cette méconnaissance, très souvent décrite par les participants, entraînerait la démotivation des usagers ou diminuerait la pertinence de leurs propos.

FG4-2 « Il y a des gens qui ont envie de s'investir, qui ont envie de faire, mais on ne sait pas pourquoi on le fait et on ne sait pas ce qui va en être fait. (...) Et si les choses ne sont pas expliquées clairement, il y a un moment donné, on est démotivé, (3 acquiesce) (...) il faut qu'on connaisse à un moment donné le point de départ et puis le point final. »

FG4-2 « Je ne connais pas le fonctionnement d'une maison de santé, donc pour vous dire comment y participer activement, ou enfin... améliorer les choses, il faudrait déjà que je sache comment ça fonctionne. »

FG4-2 « Ça c'est des choses dont moi j'ai pas connaissance, donc ça veut dire qu'on n'a pas de transmission d'information pour agir sur quelque chose. »

- Les compétences des usagers peuvent ne pas correspondre au projet ou au thème en question, ils pensent que leur participation pourrait être non contributive et donc dénuée d'intérêt.

FG2-4 « Oui mais je vois pas trop comment parce qu'on a pas vraiment de qualifications pour (...) C'est intéressant d'avoir la parole. Après, quel est le moyen et la pertinence qu'on peut avoir, c'est autre chose. »

FG3-3 « On n'a pas forcément les connaissances du milieu ou les idées qui pourraient être intéressantes. »

2. Limites indépendantes de l'utilisateur

- Le manque d'écoute, de temps et de volonté de la part des professionnels de santé peut freiner la démarche participative des usagers.

FG2-3 « Le temps et la volonté aussi des meneurs d'une maison de santé comme ici, automatiquement il y a des meneurs, que ce soit peut-être la mairie ou alors les médecins qui vont guider.(...) C'est eux qui ont le dernier mot, même s'ils savent que c'est utile les idées qu'on apporte. Est-ce qu'ils vont accepter de les mettre en place ? Après, il y a la partie budgétaire... »

FG2-2 « Il faut voir si vraiment ils font attention à ce qu'on dit. S'ils nous écoutent bien, et pouvoir en discuter avec eux aussi. »

FG2-3 « Faut-il encore être écouté. »

- Les contraintes budgétaires sont une limite souvent rapportée par les usagers, il peut s'y associer des obstacles d'ordre politique.

FG1-3 « Ici je sais pas exactement comment ça fonctionne à Vicherey mais bon... parce que c'est facile d'arriver et que tout soit construit et dire "bah il faudrait faire ci, il faudrait faire ça", il faut voir le budget, il faut voir s'ils ont la possibilité. »

FG4-1 « Oui... le côté financier, (...) on souhaite quelque chose, il faut agrandir mais ils ne peuvent pas. Enfin voilà, il y a plein de choses qu'on ne maîtrise pas. »

FG4-2 « Oui mais on ne peut pas faire des choses... on sait très bien aujourd'hui qu'en France, ça ne fonctionne pas comme ça, il y a l'aspect financier... »

FG2-3 « Il faut trouver des moyens financiers et des appuis politiques pour faire avancer les choses. »

- Des conflits peuvent naître entre professionnels de santé et usagers, et découler de la participation de ces derniers, ce qui découragerait la poursuite de leur investissement.

FG2-1 « La participation c'est d'abord assez difficile (...) Réunir du monde pour discuter de ça, ça devient dangereux après, parce que sont des rapports de force qui s'établissent... »

FG1-3 « C'est démotivant, c'est-à-dire (...) Vous vous investissez dans quelque chose, et que ça n'avance pas, ou pour des raisons Y ça n'évolue pas (...) Voilà, ça peut être le budget ou la non-participation, des personnes (...) ça peut être aussi on vous met des bâtons... enfin, on vous empêche d'évoluer, ou alors on vous écoute pas, vous avez l'impression de parler dans le vide, (...), on vous donne l'impression que vous n'êtes pas à votre place quoi... »

F. Finalités de la participation

La participation des usagers et la constitution d'une place à part entière pour les usagers serait à l'origine de plusieurs bénéfices pour le patient. Les objectifs de cette participation sont multiples :

- Maintenir les MSP pour « faire des soins à domicile » (FG1-3) et « permettre de rester un peu plus à domicile » (FG1-3), et pour, à terme, redynamiser le tissu rural.

FG1-3 « Dans les maisons de santé, je pense qu'il y aurait une amélioration, et c'est vrai que les jeunes viendront dans nos villages, viendront dans nos campagnes. »

- Contribuer à diminuer l'afflux de patients aux urgences

FG1-4 « Oui le but recherché serait de désengorger les urgences (acquiescement général). »

FG4-3 « Laisser les cas graves, laisser vraiment les urgences (...) aux urgences. »

- L'amélioration de la qualité des soins

FG4-1 « Essayer de se soigner le mieux possible. Essayer de trouver des informations, des renseignements, qu'on nous explique (...) Les soins... qu'on nous donne plus de renseignements, plus d'indications pour qu'on puisse choisir. »

- L'adaptation de l'offre à la demande de soins

FG3-3 « Je pense que participer à ce genre de groupe de parole, à ces interventions, ça peut permettre de mieux connaître déjà la maison de santé. Parce qu'on sait pas forcément tout ce qui est possible sur la maison de santé. Et aussi de renvoyer quelque part nos besoins pour que cette maison de santé puisse s'adapter. Les instigateurs de la maison de santé n'ont pas forcément pensé à tout ce dont on pouvait avoir besoin. Et le fait de pouvoir parler et de pouvoir donner son avis bin ça nous permet justement peut-être d'orienter dans une direction ou une autre selon nos besoins. »

FG3-3 « L'hôpital lui n'est pas du tout adaptable parce que la population qu'il touche est trop hétéroclite, le secteur est trop grand. L'avantage de la maison de santé c'est que justement c'est une petite structure et que du coup on va pouvoir intervenir à mon avis, si on nous donne la parole et si on nous écoute... intervenir et la faire évoluer pour qu'elle soit le mieux adaptée à la réalité de sa zone géographique. »

- Replacer le patient au centre de la prise en charge qui doit être globale

FG1-3 « Moi je pense que ça serait très important, parce que le patient aurait sa place, redeviendrait numéro un (...) Alors qu'actuellement, le patient est en dernier, avec l'administration comme j'ai expliqué... je pense que si on fait ce genre de choses, l'amélioration c'est qu'on verrait le patient en premier. »

FG2-4 « Qu'on ne quitte pas le côté humain des yeux. »

- Rétablir la relation de confiance entre patient et soignant

FG4-2 « Recréer le lien entre le patient et le professionnel. »

FG3-5 « La relation que l'utilisateur a avec le personnel. »

QUATRIÈME PARTIE : Analyse et Discussion

I. Limites de l'étude

Certaines limites sont inhérentes à la méthodologie qualitative.

Une des faiblesses principales de cette étude est un biais de sélection, la participation des usagers aux focus groups étant basée sur le volontariat. Les participants possédaient dès lors une motivation personnelle ou professionnelle pour le sujet, justifiant leur implication. Néanmoins, cette motivation pour le thème abordé a pu être à l'origine de discussions plus stimulantes lors des focus groups. L'échantillon obtenu n'est pas représentatif des usagers des MSP, les résultats de cette étude par focus group ne peuvent pas donc pas être généralisés. Toutefois, cette étude n'a pas été réalisée dans un but d'extrapolation des résultats, l'objectif était d'obtenir un large éventail d'opinions des usagers et en aucun cas de les quantifier (70).

Dans ce type d'étude, le recrutement des participants s'avère une des problématiques principales. L'organisation d'un entretien de groupe est contraignante car il peut être compliqué de trouver des disponibilités communes aux participants. Un effectif d'au moins quatre participants par focus group est recommandé par la plupart des sources méthodologiques, avec un effectif moyen de six à huit individus. Mais il a fallu affronter quelques désistements lors des différents entretiens, ce qui justifie qu'il n'y ait que quatre participants dans trois entretiens et cinq dans un autre. Il aurait été souhaitable que l'effectif des usagers inclus soit majoré. Néanmoins, la dynamique de groupe lors des quatre entretiens s'avère tout de même satisfaisante, et la saturation des données a été obtenue (70).

La technique d'entretien de groupe peut engendrer des réticences à exprimer des idées personnelles, à travers l'émergence de normes de groupe. L'interaction de groupe peut avoir d'autres aspects négatifs, tels que le risque de domination de certains participants au sein du groupe (leaders d'opinion), d'orientation des réponses par le modérateur et d'accord amiable entre les participants sur certains sujets. Le rôle du modérateur est de maîtriser l'interaction de groupe.

La faible expérience de l'investigateur dans le domaine de la recherche qualitative et dans la façon de mener des entretiens collectifs représentait une faiblesse dans l'étude.

Le risque principal de la méthode du focus group est d'interpréter les réponses données par les participants selon ses convictions personnelles. Tout au long de la thèse, nous nous sommes efforcés de limiter cet écueil par un travail de réflexivité. Les transcriptions ont été analysées et codées par

deux personnes, selon des règles communes préétablies. Les analyses ont été comparées, puis l'interprétation et la thématisation ont été menées à deux, en confrontant nos points de vue. Cette technique a eu l'inconvénient d'être chronophage. Mais les résultats n'ont pas pu bénéficier d'une triangulation d'analyse ni être validés par les interviewés. Par ailleurs, le guide d'entretien a été échafaudé à partir de la bibliographie, assez pauvre dans le domaine étudié.

II. Forces de l'étude

L'objectif de ce travail était de déterminer le regard des usagers sur leur place, actuelle et potentielle, dans les MSP. Très peu d'études ont été retrouvées dans ce domaine, et la majorité d'entre elles étudiait le point de vue des professionnels de santé. L'une des forces de ce travail réside donc dans l'originalité du sujet traité, une autre force est de donner directement la parole aux usagers. Dans un souci d'adaptation de l'offre de soins aux besoins d'une population, il était en effet indispensable d'avoir le point de vue des usagers et patients, car leur regard est différent de celui des professionnels de santé.

Au vu de la rareté de données antérieures, une recherche qualitative s'avérait la plus appropriée dans un premier temps. L'analyse qualitative permettait également de limiter le biais de suggestion comme pourraient le faire les questionnaires des études quantitatives. La méthodologie des focus groups est également innovante. Cette technique d'entretien, en plein essor dans le domaine de la sociologie, se développe progressivement en recherche médicale. Ce choix des entretiens de groupes apparaît ici pertinent car il permet d'étudier la variété des opinions et sentiments des usagers sur le sujet et d'identifier leurs attentes et besoins (70). L'interaction et la dynamique de groupe ont favorisé l'expression d'un grand nombre d'idées ancrées dans l'expérience des usagers. L'utilisation des focus groups a permis de faire émerger des concepts non envisagés au début du travail. L'hétérogénéité de l'échantillon, en termes de caractéristiques socio-démographiques avait pour objectif d'obtenir une grande diversité d'opinions et un large éventail d'idées. La réalisation de trois focus groups en milieu rural et d'un quatrième en zone urbaine a permis de confronter le regard de deux types de populations différentes.

Enfin, l'obtention de la saturation renforce la validité intrinsèque de l'étude.

III. Discussion des principaux résultats

L'interprétation des résultats de l'étude met en évidence que la place des usagers dans le système de soins et dans les MSP est perçue de manière très similaire par l'ensemble des usagers. En revanche, les opinions divergent quant à l'évolution potentielle de cette place, en particulier au sein des MSP. Le concept de démarche participative apparaît plus ou moins motivant en fonction des usagers, même si la majorité des participants des focus groups y voit un intérêt certain. Le niveau de participation des usagers est très discuté, et envisagé de façon très différente par chaque usager.

La notion de démocratie sanitaire est relativement récente, elle semble difficilement appréhendée en pratique par les usagers. Au cours des entretiens, face aux questions posées, ces derniers se sont souvent montrés hésitants et dubitatifs, sans sentiment de réticence ou de désintérêt. De prime abord, la majorité des usagers a semblé perplexe à l'évocation d'une possible prise de parole des usagers et de leur participation active au sein d'une structure de soins de proximité. Leur perception a cependant évolué tout au long de l'entretien, la légitimité du débat leur paraissait de plus en plus évidente et la démarche participative était de plus en plus ressentie comme primordiale.

A l'unanimité, les usagers ont décrit leur place dans le système de santé comme passive. Ce ressenti se basait sur de multiples expériences personnelles, souvent vécues de façon douloureuse ou indignée. Ils ont énoncé plusieurs défaillances du système de soins devant lesquelles ils se sont sentis impuissants, frustrés et passifs.

La passivité de la place des usagers, telle qu'elle est décrite dans notre étude, contraste avec les évolutions législatives de ces dernières années, qui ont transformé le paysage institutionnel de la santé publique en France.

Auparavant conçu par les décideurs en lien avec les professionnels de santé, le système de santé s'est ouvert à l'ensemble des parties prenantes, jusqu'à associer les patients et usagers. En 1996, les ordonnances dites « Juppé » ont initié les avancées législatives en matière de démocratie sanitaire. La loi du 4 mars 2002 a marqué la consécration de la notion de droits des malades dans le système de santé, faisant émerger des concepts nouveaux tels que le « consentement éclairé ». La loi du 21 juillet 2009, dite « HPST » a ensuite créé les ARS et a prévu auprès de chacune d'entre elles des instances consultatives de démocratie sanitaire (72). La loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé complète le dispositif de protection des droits individuels des patients et consolide les droits collectifs des usagers du système de santé.

La place et les droits des usagers ont donc été valorisés au niveau législatif, y compris au niveau local. Ainsi, la démocratie sanitaire existe à travers la représentation des usagers au sein d'instances locales de santé, présentes dans les établissements de santé (29). De plus, certains établissements ont mis en place des « maisons des usagers », cette création a été encadrée par la circulaire du 28 décembre 2006 (43).

Pourtant les usagers interrogés qualifient leur place comme passive, surtout en milieu hospitalier. Cette contradiction montre bien que la réalité est plus complexe que le cadre décrit dans les textes de loi. En pratique, l'utilisateur doit interagir avec un personnel soignant dont le temps est compté et les conditions de travail lourdes. L'écoute est limitée dans ce contexte et les soins sont axés sur un aspect plus technique qu'humain.

Dans les structures de soins primaires, il n'existe pas d'instance de démocratie sanitaire, et les usagers sont très peu représentés. La bibliographie est d'ailleurs très pauvre à ce sujet, réduite à quelques exemples de groupes d'usagers au niveau de certains centres de santé, ou plus rarement et récemment, au niveau de MSP (50,51).

Les lois existantes n'imposent finalement que peu de démocratie sanitaire. Celle-ci dépend donc essentiellement de la capacité des citoyens et des acteurs de la santé à se mobiliser pour gagner et exercer ce pouvoir. Et ce, sans moyens financiers dédiés et souvent sans formation adaptée (72).

Dans les MSP, les usagers ont rapporté avoir une parole plus libre et bénéficier d'une écoute plus attentive de la part des professionnels de santé. La dimension humaine est mieux prise en compte, les usagers sentent qu'ils peuvent s'exprimer. Dans cet environnement plus convivial, la motivation des usagers à entreprendre une démarche participative est tout de même variable. Les usagers montrent majoritairement de l'intérêt à la participation au sein de la MSP, en vue de la préserver, de contribuer à son développement et à l'amélioration des services, dans l'esprit d'une démarche qualité. De manière générale, la participation des usagers vise trois grands objectifs (37) :

- Améliorer l'efficacité et l'impact des soins de la MSP, voire du système de santé dans son ensemble, et ainsi mieux répondre aux besoins des usagers : par exemple, désengorger les urgences, permettre le maintien à domicile, globaliser la prise en charge...
- Permettre aux habitants de participer à l'élaboration des décisions et améliorer leurs liens avec les décideurs : la relation entre professionnels et usagers doit être préservée et améliorée selon plusieurs usagers des focus groups réalisés.

- Transformer les relations sociales et lutter contre les exclusions, la participation des citoyens doit rimer avec lien social, ce dernier est une priorité aux yeux de plusieurs usagers interrogés.

Certains participants de l'étude trouvent la participation inutile ou intrusive, du moment que leur prise en charge les satisfait. Une autre partie des usagers est intéressée par la prise de parole sous certaines conditions, et d'autres sont plus perplexes ou pessimistes par rapport à cette démarche. Leur motivation serait dépendante de la thématique du projet, et leur hésitation est liée à la possibilité d'obstacles comme le budget accordé au projet, le manque d'écoute ou de volonté des professionnels de santé, et d'éventuels conflits internes. La participation peut également être limitée par d'autres facteurs :

- Les difficultés organisationnelles, le manque de temps des usagers, leur faible implication, et leur défaut d'information ;
- Un manque de légitimité ressenti par les usagers, notamment vis-à-vis de leurs compétences et de leur représentativité. Pourtant, la compétence n'est pas la connaissance médicale, mais la capacité à contribuer à mener des actions collectives, en mobilisant ses savoirs, ses savoir-faire relationnels et ses expériences. Elle est très liée à l'intérêt à la participation et à son sujet. Quant à la représentativité, la participation implique de sortir du point de vue individuel pour passer à une démarche collective. Un projet peut aboutir avec des personnes qui participent en leur nom propre sur un sujet qui les intéresse. Mais les personnes engagées dans l'action peuvent recueillir une parole représentative au cours du processus, à travers une enquête ou des interviews. Le recours à des groupes ou des organismes fondés sur une logique de représentation, comme une association d'usagers constituée, est aussi à envisager (37).

Les opinions divergent également sur la question du mode participatif que choisiraient les usagers. Certains participeraient sur un mode consultatif seulement, d'autres voudraient avoir un rôle de suggestion, et quelques usagers pensent à une participation active dans le cadre d'un véritable partenariat avec les professionnels de santé de la MSP. Une co-gouvernance semble difficile à réaliser pour beaucoup d'usagers, pointant le manque de temps, et de compétence dans ce rôle.

Pourtant, les données de la littérature montrent un souhait de la part des MSP de faire participer les usagers. Ainsi, la plupart des MSP ont émergé avec une volonté d'organiser autrement les soins, en considérant que les « profanes » ont leur mot à dire, tant dans la prise en charge de leur santé que dans la gestion de la maison de santé. L'objectif est de stimuler le soutien social et la participation locale au projet de santé, de favoriser l'accès à l'information et à la connaissance, de rassembler et ainsi d'apporter une solution collective à un besoin commun. Un modèle de gouvernance des MSP

dépend en grande partie de la façon de considérer la participation active des patients au projet de santé, indispensable à une démarche éthique et démocratique. Ceci viserait à changer les relations entre soignés et soignants, en les basant sur la négociation et la réciprocité. En ce sens, l'apport des expériences québécoise, belge et suisse en termes de santé communautaire constitue un élément capital pour comprendre ce que pourrait être la coordination en MSP. En effet la MSP peut être l'affirmation du lien fort entre le premier recours, la promotion de la santé et l'approche égalitaire (73).

En outre, pour mettre en place une démarche de participation, il faut identifier et négocier avec les acteurs concernés le niveau de participation de chacun, en tenant compte de leurs souhaits, craintes et questionnements. Le processus doit rester évolutif : au départ, le niveau de participation peut être relativement faible, puis l'installation progressive d'une (re)connaissance mutuelle et la teneur des projets peut modifier le cadre initial, et amener si besoin à un niveau de participation plus élevé. D'ailleurs les niveaux de participation ne sont pas cloisonnés : il faut bien informer pour mener une concertation, il faut souvent se concerter pour co-construire. De plus, pour être mobilisatrice, la participation appelle le partage du pouvoir de décision sur certains domaines identifiés et négociés, et ce, en amont du projet. C'est un levier important d'implication des personnes. En tout état de cause, chacun doit s'assurer que les usagers-citoyens ne sont pas impliqués de façon superficielle dans le seul but de légitimer des décisions (déjà) prises par d'autres (37).

La participation active des usagers peut se faire de différentes manières au sein des MSP. Plusieurs structures ont rapidement installé une boîte à idées ou procédé à des enquêtes de satisfaction par le biais d'un questionnaire (74). Les MSP ayant instauré une forme de représentation des usagers sont plus rares (49,50). Dans cette étude, les usagers ont émis des idées très diverses sur le moyen de communication à travers lequel ils souhaiteraient participer dans la MSP. Ils ont évoqué la boîte à idées, le questionnaire, la voie du téléphone, et la messagerie électronique, ces moyens permettant un simple recueil de la parole des usagers. La communication directe avec le personnel de la MSP est le moyen le plus populaire chez les usagers des quatre focus groups, soucieux de privilégier ou de rétablir le lien social. Une autre alternative est la représentation des usagers par un groupe d'usagers ou un représentant unique, l'idée ne fait pas l'unanimité, d'autant plus que les usagers s'interrogent sur les modalités de choix de ce(s) représentant(s).

Les propos des usagers de notre étude peuvent être confrontés à l'exemple de la mise en place d'un comité de représentants des usagers dans la MSP St Claude à Besançon. Dès 2007, les professionnels de santé de cette structure ont conduit une enquête de satisfaction, dans un souci de démarche qualité de leur offre de santé (73). Puis l'idée d'une représentation des usagers est née en 2011 d'un besoin

des professionnels : améliorer l'adhésion des patients à la prévention en développant une démarche proactive. Dans ce contexte, l'avis et l'implication des patients sont devenus nécessaires. Les professionnels de santé se sont justement posé la question des modalités de choix de ces représentants. Ils se sont alors rapprochés et associés à l'ARUCAH (Association des Représentants des Usagers dans les Cliniques, les Associations et Hôpitaux de Franche-Comté), qui s'est proposée de former à leurs fonctions les futurs représentants des usagers et de les y accompagner. Les patients ont été cooptés par les professionnels de santé de la MSP selon plusieurs critères, définis en collaboration avec l'ARUCAH (50).

Une étude qualitative a été réalisée sous la forme d'entretiens individuels semi-directifs avec tous les représentants des usagers avant la mise en place concrète du comité. L'objectif était de recueillir le ressenti et les attentes de ces patients-citoyens avant de débiter le projet.

La comparaison des thèmes qui intéressent les usagers, entre notre étude et celle menée à Besançon, est intéressante. De multiples objectifs sont communs, tels que : l'amélioration de l'accès aux soins, l'information, la prévention, l'éducation thérapeutique, la relation médecin-malade, l'aide sociale, le maintien à domicile des personnes âgées, le maintien des MSP pour lutter contre les déserts médicaux, la gestion des urgences en ambulatoire, le confort des lieux (salle d'attente, etc..).

Notre travail a révélé d'autres besoins des usagers, comme l'installation de médecins spécialistes dans la structure de soins, et la mise en place d'ateliers permettant un échange de savoir-faire et une cohésion sociale. Ce type d'ateliers est souvent présent dans les maisons médicales belges, dans une démarche d'offre de santé globale soutenue par l'intersectorialité, mais aussi par la participation active des patients. La grande créativité des ateliers proposés, parfois en collaboration avec les associations de quartiers, en témoigne : école du dos, ateliers détresse, atelier mémoire, cours de Zumba, ateliers cuisine, tricot, potager, ballades, gymnastique petite enfance.... Ces activités participent à favoriser le lien social et un processus de réappropriation active du pouvoir par les patients afin qu'ils prennent leur santé « en main » (54,73).

Dans l'étude menée au sein de la MSP St Claude à Besançon, les représentants ont également exprimé leur volonté de rendre les patients acteurs de leur santé. C'est un thème qui rejoint la notion de droit des malades à l'information et celle de l'adhésion du patient lors de prise de décisions par les soignants. Ils ont la perception d'être « passifs ». Ainsi la relation médecin-malade est remise en cause, jugée probablement trop paternaliste (50).

Les usagers de notre étude ont formulé le même sentiment de passivité et le même désir de devenir acteurs de leur santé et de restituer sa juste place au patient. En effet, le modèle paternaliste perdure, mais il est de plus en plus remis en question, car il peut fragiliser la relation de confiance entre le professionnel de santé et le patient. Ce dernier se sent écarté des prises de décisions, concernant sa propre santé, en raison de son état de « profane ». Les usagers ont tous fait le constat de leur méconnaissance sur divers sujets en lien avec leur santé, et ont exprimé leur besoin d'accès à l'information.

Une des craintes parfois exprimées est que la dynamique de participation s'immisce dans la relation entre le professionnel de santé et son patient, mais la participation citoyenne implique le passage de l'individuel au collectif. Donner une place au malade et à sa famille dans un partenariat avec les professionnels de santé est déjà une avancée vers une attitude participative. Cela rééquilibre le rapport de pouvoir et de savoir, permet au patient d'être plus acteur de son parcours. Pour les professionnels, c'est l'occasion de mieux prendre en compte le contexte de vie et les connaissances du patient sur sa maladie, et de mieux se coordonner (37).

Il est intéressant de rappeler que le paternalisme professionnel des médecins est contesté depuis longtemps, suite à plusieurs scandales sanitaires survenus dans les années 80, et l'émergence du VIH. De nouvelles inquiétudes et revendications sont alors nées, notamment sous l'action des associations de malades. Actuellement, cette contestation continue sous l'effet de nouvelles crises sanitaires (Mediator, statines, Levothyrox, vaccinations...). Le manque d'information et d'échange avec le corps médical contribuent à rompre la relation de confiance médecin-malade et à installer un climat de défiance. Ce scepticisme vise plus l'industrie pharmaceutique et les autorités sanitaires que les médecins de proximité, qui parfois subissent eux-mêmes un manque d'information de la part des instances de santé. A l'insuffisance de partage de l'information, s'ajoute la désinformation à notre époque où les réseaux sociaux alimentent les angoisses des plus méfiants, en particulier à travers les « fake news ».

La relation du médecin avec son patient est asymétrique en termes de connaissance, le malade ne dispose pas de la formation et de l'expérience du médecin, l'alternative pour lui est donc de déléguer totalement la décision au médecin ou de réduire cette asymétrie dont il souffre pour « contrôler », ou du moins tenter d'apprécier les décisions du médecin. L'autonomisation du patient conduit au passage de patients passifs à des patients actifs, de patients ignorants à des patients « sachant » (75).

En matière d'asymétrie d'information, c'est la « loi Kouchner » du 4 mars 2002 qui a corrigé l'imparfaite transmission (voire la rétention) de l'information par le médecin, et qui a mis le patient au centre de

la politique de santé. Elle a garanti au patient ou renforcé des droits tels que celui à la confidentialité, le droit au secret médical, le droit à l'accès à l'information, le droit à la prise de décision (et le principe du consentement éclairé) et à l'indemnisation de l'accident médical (33).

À ces évolutions institutionnelles, s'ajoutent des bouleversements technologiques qui, eux aussi, ont réduit l'asymétrie d'information mais également l'asymétrie de connaissance. Les technologies de l'information et de la communication ont permis une meilleure diffusion de l'information et de la connaissance en santé. Cependant, l'augmentation de l'offre d'informations sur Internet a comme corollaire une accentuation de la pression sur les malades. Ils doivent ainsi savoir pour constituer le premier bouclier contre la maladie. Dès lors, Internet va libérer le patient tout en devenant une contrainte pour lui. Se pose également la question de la nature et de la fiabilité de l'information à laquelle le patient a accès. Certes, les nouvelles technologies permettent l'accès à une information importante et variée. Mais comment vérifier les sources d'information et faire le tri ? La science de l'agnotologie enseigne qu'une information mal comprise et/ou dont nous ne comprenons pas ou mal les enjeux et les desseins renforce l'ignorance (75).

Le thème de l'information présente donc des enjeux majeurs, pouvant à la fois influencer sur la prise en charge du patient et sur une possible démocratie sanitaire. Tel que l'ont revendiqué les usagers des quatre focus groups, l'accès à l'information conditionne aussi bien leur motivation à participer activement que leur pertinence dans une démarche participative. Trois types d'information sont attendus par les usagers dans notre étude :

- Les informations sanitaires, autour de leur maladie ou de leur santé plus généralement. La proposition faite par certains usagers de transmettre et diffuser l'information par voie écrite ou multimédia (affichage, revues, flyers, site internet) a paru suffisante à certains, mais pas à d'autres. Ces derniers exprimaient le besoin d'un échange et d'une transmission orale de l'information, en particulier avec leur médecin traitant, afin de préserver la relation de confiance qui les lie. L'accès au dossier médical n'a pas été discuté, les usagers ayant la connaissance de ce droit. Ils ont d'ailleurs insisté sur l'apport du dossier médical partagé au sein de la MSP, mais une des participantes a déploré l'absence de partage d'informations avec l'hôpital. Les liens ville-hôpitaux ont été instaurés par la loi HPST, puis la loi de modernisation de notre système de santé l'a consolidée en 2016, notamment avec la création d'un dossier médical partagé accessible à tous les professionnels de santé et consultable à partir d'un identifiant attribué à chaque bénéficiaire de l'assurance maladie. Son utilisation est encore marginale mais sera sûrement amenée à s'étendre dans un avenir proche (76).

- L'information sur les droits des usagers est nécessaire à leurs yeux. Un grand nombre d'usagers rapporte sa méconnaissance ou sa connaissance partielle des droits des patients, ou même de l'existence d'une charte. Il convient de rappeler que la mieux connue est la charte des personnes hospitalisées, tandis qu'au niveau ambulatoire les droits sont moins bien appréhendés. En 2002, une charte européenne des droits des patients a été rédigée, mais elle est peu connue du grand public (77).
- L'information sur le fonctionnement des MSP est une grande inconnue pour les usagers, qui ne la distinguent pas d'une maison médicale classique. Le mode de financement, la validation par l'ARS d'un projet de santé, ou les objectifs de santé publique sont autant de notions complètement méconnues des usagers. Ils affirment d'ailleurs que cette lacune d'information peut entraver leur participation active, ils ont besoin d'informations claires pour avoir des idées plus ciblées et pertinentes. Les usagers n'ont pas évoqué l'intérêt d'une formation pour le(s) représentant(s) d'usagers, mais ceci semble indispensable au vu de leurs propos.

Ainsi, les usagers ont besoin de bâtir certains repères manquants afin de s'approprier un rôle actif dans les MSP et dans la relation médecin-malade de façon plus générale. La place de l'utilisateur, et donc du patient, en dépend nécessairement. L'utilisateur ne peut trouver sa place au cœur du système de soins que si les moyens lui en sont donnés, et qu'il se libère des carcans du modèle paternaliste.

:

CONCLUSION

Depuis une vingtaine d'années, la démocratie sanitaire a progressivement été mise en œuvre en France à travers plusieurs textes de loi décisifs. Au niveau des soins primaires, elle en est encore à ses balbutiements. Pourtant, la confrontation de l'offre et de la demande de soins en médecine générale peut s'avérer préoccupante pour les années à venir. Les pouvoirs publics en prennent la mesure et font des soins primaires une priorité de santé publique, qui inclut le développement des MSP.

Dans ce contexte, il est légitime de s'étonner de l'absence de démocratie sanitaire à l'échelle des soins ambulatoires. Les MSP sont des structures de soins idéales pour démarrer des démarches participatives, de par leur conception en lien avec les autorités publiques et leur engagement à mener des actions sociales et de santé publique. Dans cet esprit, plusieurs d'entre elles adoptent spontanément une démarche qualité, en incitant leurs usagers à participer activement au sein de la MSP. Leur participation peut prendre différentes formes, mais elle peut présenter des bénéfices quel que soit le degré d'implication des usagers. La place de l'utilisateur, actuellement passive en soins primaires, peut évoluer et contribuer à améliorer sa propre santé et l'ensemble du système de soins.

Pour que l'utilisateur devienne un véritable patient-citoyen, un principe fondamental est à développer : l'accès à l'information et la transparence. Tout comme l'éducation nationale est un des piliers d'un Etat démocratique, l'information et l'éducation à la santé représentent assurément un fondement de la démocratie sanitaire. L'information ne doit pas seulement être transmise à l'utilisateur par les professionnels de santé, les autorités sanitaires ont également leur rôle à jouer. D'une part, elles devraient sensibiliser les futurs professionnels de santé au concept de démocratie sanitaire au cours de leur cursus, et mieux transmettre les informations sanitaires aux professionnels en exercice. D'autre part, des campagnes de communication et d'information devraient être multipliées vis-à-vis de la population générale, y compris sur le thème de la participation des usagers.

En améliorant la communication et la transmission d'information entre médecin et malade, la relation de confiance pourra être préservée, et un véritable partenariat sera créé entre soignant et patient dans un esprit égalitaire. Cette relation est donc amenée à évoluer dans le futur, en s'inspirant de modèles participatifs observés au-delà de nos frontières.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. INSEE, Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. Espérance de vie à divers âges en 2017. [En ligne] <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2416631#graphique-Donnes> [Consultation : 07 01 2018]
2. INSEE, Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. Population par sexe et groupe d'âges en 2018 [En ligne] <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2381474> [Consultation : 07 01 2018]
3. OMS, Organisation Mondiale de la Santé. 10 faits sur les maladies non transmissibles. Mars 2013 [En ligne] http://www.who.int/features/factfiles/noncommunicable_diseases/fr/ [Consultation : 05 12 2017]
4. DREES, Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques. L'état de santé de la population en France - Rapport 2017. [En ligne] <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/recueils-ouvrages-et-rapports/recueils-annuels/l-etat-de-sante-de-la-population/article/l-etat-de-sante-de-la-population-en-france-rapport-2017> [Consultation : 05 12 2017]
5. IRDES, Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé. Données de cadrage : les affections de longue durée (ALD). Février 2015. [En ligne] <http://www.irdes.fr/enseignement/chiffres-et-graphiques/ald-affections-de-longue-duree/incidence-ald.html> [Consultation : 05 12 2017]
6. AMELI, Assurance Maladie En Ligne. Affection de longue durée (ALD) [En ligne] <https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/index.php> [Consultation 07 01 2018]
7. Raynaud D. Les déterminants individuels en matière de santé, Etudes et résultats. DREES. Juillet 2002 ; n°182. [En ligne] <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er182.pdf> [Consultation : 05 12 2017]
8. Raynaud D. Les déterminants individuels des dépenses de santé : l'influence de la catégorie sociale et de l'assurance maladie complémentaire, Etudes et résultats. DREES. Février 2005 ; n°378. [En ligne] <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er378.pdf> [Consultation : 05 12 2017]
9. Bachelet M., Anguis M. Les médecins d'ici à 2040 : une population plus jeune, plus féminisée et plus souvent salariée, Études et Résultats. DREES. Mai 2017 ; 1011. [En ligne] <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1011.pdf> [Consultation : 05 12 2017]

10. Le Breton-Lerouillois G. Atlas de la démographie médicale en France. Situation au 1er janvier 2017. Conseil National de l'Ordre des Médecins. 2017. [En ligne] https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/atlas_de_la_demographie_medicale_2017_0.pdf [Consultation 20 02 2018]
11. Le Breton-Lerouillois G. La démographie médicale en région Lorraine. Situation en 2013. Conseil National de l'Ordre des Médecins. 2013. [En ligne] https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/lorraine_2013.pdf [Consultation 08 01 2018]
12. Ambroise-Thomas P. La situation de la médecine générale en France : réflexions et propositions. RAPPORT au nom de la Commission XVI Paris : Académie nationale de médecine. Mai 2011.
13. Lapeyere N, Le Feuvre N. Féminisation du corps médical et dynamiques professionnelles dans le champ de la santé. Revue française des affaires sociales. 2005 ;2005/1:59-81.
14. Le Breton-Lerouillois G. Atlas de la démographie médicale en France. Situation au 1er janvier 2016. Conseil National de l'Ordre des Médecins. 2016. [En ligne] https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/atlas_de_la_demographie_medicale_2016.pdf [Consultation 08 01 2018]
15. Legmann M. Définition d'un nouveau modèle de la médecine libérale. Avril 2010. [En ligne] <http://www.snof.org/sites/default/files/Rapport-Legmann.pdf> [Consultation 08 12 2017]
16. Hubert E. Mission de concertation sur la médecine de proximité. Novembre 2010. [En ligne] http://www.medecine.univparis5.fr/IMG/pdf/rapport_hubert.pdf [Consultation 08 12 2017]
17. De Haas P. Monter et faire vivre une maison de santé. Brignais : Le Coudrier ; 2010 :173.
18. Code de Santé Publique. Article L6323-3 Modifié par LOI n°2016-41 du 26 janvier 2016 - art. 118
19. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. JORF n°0167 du 22 juillet 2009 page 12184 texte n° 1.
20. Code de Santé Publique. Article L6323-4. Par LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 40.
21. Juilhard J.M., Crochemore B., Touba A., Vallancien G. Le bilan des maisons et pôles de santé et les propositions pour leur déploiement. Rapport ministériel janvier 2010 ; Tome 1. Janvier 2010. [En ligne] <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/104000029.pdf> [Consultation 08 12 2017]

22. Circulaire NOR N°EATV1018866C. Lancement d'un plan d'équipement en maisons de santé en milieu rural. Juillet 2010. [En ligne] http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2010/09/cir_31793.pdf [Consultation 15 12 2017]
23. Arrêté du 24 juillet 2017 portant approbation de l'accord conventionnel interprofessionnel relatif aux structures de santé pluriprofessionnelles. Août 2017. [En ligne] http://www.ffmps.fr/files/Annexe_1_Arrt_ACI_24072017_JO05082017.pdf [Consultation 20 02 2018]
24. ARS, Agence Régionale de Santé - Lorraine. Cahier des charges régional des maisons de santé pluriprofessionnelles dans le cadre d'une demande de financement au titre du Fonds d'Intervention Régional Soins. Juillet 2012 [En ligne] http://www.lorraine.paps.sante.fr/fileadmin/LORRAINE/3-J_EXERCE/MSP/MSP-Cahier_des_charges_regional.pdf [Consultation 07 01 2018]
25. Ministère des solidarités et de la santé. Pacte Territoire Santé, des mesures concrètes pour lutter contre les déserts médicaux. Juin 2017. [En ligne] <http://solidarites-sante.gouv.fr/archives/pts/article/2015-pacte-territoire-sante-2> [Consultation 07 01 2018]
26. Bréchat P.H., Gros J., Haon M., Jeunet O., Magnin-Feysot C. Représentants d'associations d'usagers et loi « Hôpital, patients, santé et territoires » : enjeux et douze propositions. Santé Publique, Janvier 2010 ; 22 : 131-146.
27. Bréchat P.H., Jeunet O., Attard A. et al., Représentants d'associations d'usagers et priorités de santé : Un déficit de démocratie. Journal de gestion et d'économie médicales, Juin 2012 ; Vol. 30 :351-366. 2012. [En ligne] <https://www.cairn.info/revue-journal-de-gestion-et-d-economie-medicales-2012-6-page-351.html> [Consultation 12 01 2018]
28. Compagnon C. L'indépendance des associations d'usagers du système de santé. Actualité et dossier en santé publique, Septembre 2009 ; 68 : 50.
29. France Assos Santé. Notre mission de représentation [En ligne] <http://www.france-assos-sante.org/qui-sommes-nous/notre-mission-de-representation> [Consultation 15 01 2018]
30. Buffet S. Création d'un comité de représentants des usagers d'une maison de santé pluridisciplinaire : la parole aux usagers. Thèse de médecine. Université de Franche-Comté;2013.
31. Organisation Mondiale de la Santé. Déclaration d'Alma-Ata. Septembre 1978 [En ligne] http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0005/113882/E93945.pdf [Consultation 10 11 2017]
32. Letourmy A, Naïditch M., L'émergence de la démocratie sanitaire en France. Santé Société et Solidarité. 2009 ; n°2:15-22.

33. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
34. Ghadi V. Evolution et légitimité de la représentation des usagers dans le système de santé français. Actualité et dossier en santé publique. Septembre 2009 ; 68:18-20.
35. Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins.
36. Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.
37. FFMPs, Fédération française des maisons et pôles de santé ; FéMaSaC, Fédération des maisons de santé comtoises. Petit guide de la participation en santé de proximité. Mars 2015 [En ligne] <http://www.ffmps.fr/files/20150320-le-petit-guide-de-la-participation-en-sante-de-proximite-femasac-ffmps.pdf> [Consultation 20 02 2018]
38. Saout C. La régionalisation de la santé : une chance pour la démocratie sanitaire ? Santé Publique. Janvier 2010 ; 22:107-112.
39. LOI n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. 2004-806 août 9, 2004.
40. Tabuteau D. Loi de santé publique et politique de santé. Santé Publique. Février 2010 ; Vol. 22 : 253-264. [En ligne] <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2010-2-page-253.htm> [Consultation 08 12 2017]
41. Décret n° 2005-300 du 31 mars 2005 relatif à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.
42. Décret n° 2005-767 du 7 juillet 2005 relatif aux conseils d'administration, aux commissions médicales et aux comités techniques des établissements publics de santé et modifiant le code de la santé publique (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat).
43. Circulaire N°DHOS/E1/2006/550. Mise en place de maisons des usagers au sein des établissements de santé. Décembre 2006 [En ligne] http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_19343.pdf [Consultation 08 12 2017]
44. Devictor B. Les conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA) : qu'en sera-t-il de la démocratie sanitaire en région ? Santé Publique. Janvier 2010 ; 22 : 121-129.
45. Code de la santé publique - Article L1432-4.

46. ARS Agence Régionale de Santé - Grand Est. Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie. Janvier 2017 [En ligne] https://www.grand-est.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-01/Fiche_CRSA_0.pdf [Consultation 07 01 2018]
47. ARS Agence Régionale de Santé - Grand Est. Territoires de démocratie sanitaire et conseils territoriaux de santé. [En ligne] <https://www.grand-est.ars.sante.fr/territoires-de-democratie-sanitaire-et-conseils-territoriaux-de-sante-0> [Consultation 18 12 2017]
48. LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. 2016-41 janvier 26, 2016.
49. 66 Millions d'Impatients. Quand les structures de soins de ville s'initient à la représentation des usagers : l'exemple de la maison de santé de Suresnes. Janvier 2018 [En ligne] <http://www.66millionsdimpatients.org/quand-les-structures-de-soins-de-ville-sinitient-a-la-representation-des-usagers-lexemple-de-la-maison-de-sante-de-suresnes/> [Consultation 20 02 2018]
50. Buffet S., Vuattoux P., Baudier F. et al. Mise en place d'un comité de représentants des usagers dans une maison de santé pluridisciplinaire. Constats, limites et perspectives. Santé Publique. Avril 2014 ; Vol. 26 : 433-441. [En ligne] <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2014-4-page-433.htm> [Consultation 07 01 2018]
51. Ministère des Solidarités et de la Santé. Action d'un groupe d'usagers dans un centre de santé associatif. Décembre 2011. [En ligne] <http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-regions/bourgogne-franche-comte/article/action-d-un-groupe-d-usagers-dans-un-centre-de-sante-associatif> [Consultation 08 12 2017]
52. COCOM, Commission communautaire commune de Bruxelles-Capitale. Conseil consultatif de la Santé et de l'Aide aux personnes [En ligne] <http://www.ccc-ggc.irisnet.be/fr/organisation/conseil-consultatif-de-la-sante-et-aide-aux-personnes> [Consultation 12 01 2018]
53. Fédération des maisons médicales. Histoire des maisons médicales en Belgique francophone. 2007 [En ligne] <http://www.maisonmedicale.org/Histoire-des-maisons-medicales.html> [Consultation 12 01 2018]
54. Benrubi M., Bolaers J. et al. Actes du colloque FEMALOR du 9 Juin 2012, Nancy, France.
55. Fédération des maisons médicales. La charte de la participation. Avril 1996 [En ligne] <http://www.maisonmedicale.org/La-charte-de-la-participation.html> [Consultation 12 01 2018]

56. 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. Septembre 2009. [En ligne] <https://cdn.uclouvain.be/public/Exports%20reddot/reso/documents/Dossier54.pdf> [Consultation 07 01 2018]

57. Department of Health. Overview and Scrutiny of Health – Guidance. Juillet 2003 [En ligne] http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20121012072337/http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4066238.pdf [Consultation 08 01 2018]

58. The Local Authority (Overview and Scrutiny Committees Health Scrutiny Functions) Regulations 2002. NHS, National Health Service, England. No. 3048 [En ligne] http://www.legislation.gov.uk/ukxi/2002/3048/pdfs/ukxi_20023048_en.pdf [Consultation 12 01 2018]

59. HAS Haute Autorité de la Santé, INSERM Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. Mesure de l'expérience du patient, analyse des initiatives internationales. Avril 2011. [En ligne] <http://www.compaqhst.fr/images/Bibliographie/rapportexperiencev2.pdf> [Consultation 12 01 2018]

60. Gouvernement du Canada (Bureau du Conseil Privé). Lois et règlements : l'essentiel - Partie 3 Élaboration des règlements. Décembre 2009. [En ligne] <http://www.pco-bcp.gc.ca/index.asp?lang=fra&page=information&sub=publications&doc=legislation/part3-fra.htm> [Consultation 12 12 2017]

61. Gouvernement du Canada. Primer on Public Involvement. Juillet 2006 [En ligne] http://publications.gc.ca/collections/collection_2012/ccs-hcc/H174-33-2006-eng.pdf [Consultation 13 12 2017]

62. Pomey M-P., Ghadi V. La participation des usagers au fonctionnement des établissements de santé : une dynamique encore à construire. Santé société et solidarité. 2009 ; 2 : 53-61.

63. Pomey M-P. La représentation des usagers dans les systèmes de santé au Québec. Actualité et dossier en santé publique. Septembre 2009 ; 68 : 20-22.

64. Pomey M. P., Pierre M., Ghadi V. La participation des usagers à la gestion de la qualité des CSSS : un mirage ou une réalité ? La revue de l'innovation dans le secteur public. 2009 ; 14, article 8 : 1-23.

65. Coelho VSP. What did we learn about citizen involvement in the health policy process: lessons from Brazil. J Public Deliberation. 30 avril 2013;9(1):9.

66. Coelho VSP. Brazil's health councils: The challenge of building participatory political institutions. *IDS Bull.* 2004;35(2):33-9.
67. Cortes SMV. Building up user participation: councils and conferences in the Brazilian Health System. *Sociologias.* janv 2006;1(SE):0-0.
68. Coelho VSP, Pozzoni B, Cifuentes M. Participation and public policies in Brazil. *J Gastil P Levine Deliberative Democr Handb Jossey Bass San Francisco.* 2005. [En ligne] http://r4d.dfid.gov.uk/pdf/outputs/centreoncitizenship/participation_and_public_policy.pdf [Consultation 07 01 2018]
69. Aubin-Auger I., Mercier A., Baumann L. et al. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer - la revue française de médecine générale.* 2008;19(84):142–5.
70. Moreau A., Dedienne M.C., Letrilliart L. et al. S'approprier la méthode du focus group. *La revue du praticien en médecine générale.* Mars 2004 ; 15;tome 18(645):382–4.
71. Baribeau C. Analyse des données des entretiens de groupe. *Recherches qualitatives.* 2009;28(1):133-148.
72. Observatoire régional de la santé Nord-Pas-de-Calais. Démocratie sanitaire, mythe ou réalité ? Les petits dossiers de l'observatoire régional de la santé Nord-Pas-de-Calais ; 2015 ; n° 43. [En ligne] <http://www.orsnpdc.org/wp-content/uploads/2015/07/5051-43.pdf> [Consultation 01 02 2018]
73. Beaucourt Christel, Kustosz Isabelle, Masingue Antoine et al. La coordination au sein des maisons de santé : d'une mise en cohérence à l'animation d'interactions. *Gestion et management public.* Février 2014 ; Vol. 2/n°4 : 61-79. [En ligne] <https://www.cairn.info/revue-gestion-et-management-public-2014-2-page-61.htm> [Consultation 01 02 2018]
74. Jeanmaire Thomas, Jendoubi Karine, Vuattoux Patrick et al. Aide à la démarche qualité dans les maisons de santé : apport d'une enquête de satisfaction auprès des patients. *Santé Publique.* 2009/hs1 ;Vol. 21 : 91-101. [En ligne] <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2009-hs1-page-91.htm> [Consultation 01 02 2018]
75. Boudier Fabienne, Bensebaa Faouzi, Jablanczy Adrienne, « L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. *Innovations* Mars 2012 ; Vol 39 : 13-25. [En ligne] <https://www.cairn.info/revue-innovations-2012-3-page-13.htm> [Consultation 01 02 2018]
76. Article L1111-14, Modifié par LOI n°2016-41 du 26 janvier 2016 - art. 96
77. Ministère de la Santé. Charte européenne des droits des patients [En ligne] <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/poster.pdf> [Consultation 01 02 2018]

ANNEXES

Annexe 1 : Les maisons de santé pluriprofessionnelles en Région Grand Est

Les maisons de santé pluriprofessionnelles en Région Grand Est



Annexe 2 : Carte des territoires de démocratie sanitaire du Grand Est

LA REGION GRAND EST



Sources : ARS Grand-Est / DQP, GEOFLA 2015
Exploitation ARS Grand-Est / DADS

Annexe 3 : Tableau de synthèse des différentes instances de santé au sein desquelles des mandats de représentants des usagers existent.

INSTANCE	OBJET DE L'INSTANCE	TEXTES DE RÉFÉRENCE	COMPOSITION
INSTANCE LOCALE			
Commission des usagers Constitué dans les établissements de santé (ES) publics ou privés et dans les groupements de coopération sanitaire (GCS) autorisés à assurer les missions d'un ES	Missions : Participe à la politique sur l'accueil, la prise en charge, l'information et les droits des usagers. - Examen des plaintes et réclamations des usagers ; - Est associée à l'organisation des parcours de soins et à la politique de qualité et de sécurité ; - Rapport annuel sur les pratiques de l'établissement et les mesures adoptées concernant les droits des usagers et la qualité de l'accueil et de la prise en charge. Elle y formule des recommandations en s'appuyant notamment sur les plaintes, les réclamations et les signalements des dysfonctionnements auxquels elle a accès. Fonctionnement : Réunion au moins une fois par trimestre.	Art. L1112-3 du Code de la Santé publique (CSP) Art. R1112-79 à R1112-94 CSP	5 membres (et 4 suppléants) en formation restreinte : responsable légal de l'établissement ou son représentant, 2 médiateurs (et 2 suppléants) (un médiateur médecin/ un médiateur non médecin) ; et 2 RU (et 2 suppléants). + des membres supplémentaires peuvent être prévus par le règlement intérieur de l'établissement Président : élu par les membres de la commission parmi les 5 membres de la formation restreinte. Mandat : 3 ans, renouvelable.
Conseil de surveillance des établissements publics de santé (CS EPS)	Missions : Se prononce sur la stratégie et exerce le contrôle permanent de la gestion de l'établissement. - Délibérations (notamment) : projet d'établissement ; compte financier ; rapport annuel d'activité. - Avis : politique d'amélioration continue de la qualité, de la sécurité, de la gestion des risques et des conditions d'accueil et de prise en charge des usagers ; règlement intérieur ; convention de création d'une communauté hospitalière de territoire (CHT) (article L6132-1 CSP). Fonctionnement : Réunion au moins 4 fois par an.	Art. L6143-1 à L6143-6 CSP Art. R6143-1 à R6143-16 CSP	15 membres (9 pour certains EPS de proximité). Pas de suppléant. 3 collèges : - représentants des communautés territoriales (dont le maire de la commune et le président du Conseil départemental) ; - représentants du personnel (commission médicale d'établissement (CME) ; comité technique d'établissement (CTE) ; commission des soins infirmiers) ; - personnalités qualifiées (PQ) (les RU siègent au CS à titre de PQ). Président : élu parmi les représentants des collectivités territoriales (CT) ou les PQ (ainsi, le président du CS peut être un RU). Vice-président désigné par le président parmi les mêmes membres. Mandat : 5 ans.
Commission locale d'activité libérale Constitué dans les EPS où s'exerce une activité libérale	Missions : Veille au bon déroulement de l'activité libérale au sein de l'ESP et au respect des dispositions qui l'encadrent. Elle peut s'autosaisir ou être saisie par les autorités et praticiens visés à l'art. R6154-11 CSP. Elle saisit le directeur de l'établissement et le président de la commission médicale d'établissement des difficultés et informe le président du conseil départemental de l'ordre des médecins lorsqu'elle a connaissance d'un non-respect par le praticien des règles déontologiques. Elle peut soumettre aux autorités toute question ou proposition relative à l'activité libérale des praticiens et saisir la commission régionale de l'activité libérale. Elle définit un programme annuel de contrôle des conditions d'exercice de l'activité libérale au sein de l'ESP et établit un rapport annuel. Fonctionnement : Réunion au moins une fois par an et chaque fois qu'elle est saisie. Elle est convoquée par son président.	Art. L6154-5 à L6154-7 CSP Art. R6154-11 à R6154-14 CSP	9 membres : 1 membre du conseil départemental de l'ordre des médecins ; 2 membres du CS EPS (non médecins) ; le directeur de l'EPS ou son représentant ; 1 représentant de la caisse primaire d'Assurance maladie (CPAM) ; 2 praticiens exerçant une activité libérale ; 1 praticien statutaire à temps plein n'exerçant pas d'activité libérale ; et 1 RU. Pas de suppléant. Président : élu parmi les membres (ainsi, le RU peut être élu président de la commission). Mandat : 3 ans.
Conseil des Caisses primaires d'Assurance maladie (CPAM)	Missions Sur proposition du directeur de la CPAM ou de la CGSS : - détermine : orientations du contrat pluriannuel de gestion (CPG) ; objectifs poursuivis pour améliorer la qualité des services rendus à l'usager ; axes « politique de communication à l'égard des usagers » ; axes « politique de gestion du risque » ; - approuve : budgets de gestion et d'intervention ; comptes annuels ; - délibère sur (notamment) : politique d'action sanitaire et sociale ; CPG ; modalités de traitement des réclamations déposées par les usagers.	Art. L211-2 (composition) et L211-2-1 (missions) du Code de la Sécurité sociale (CSS) Art. R211-1 (composition), R211-1-1 (fonctionnement), L231-6 (conditions d'éligibilité), L231-6-1 (incompatibilités) CSS Arrêté ministériel du 14 octobre 2004 modifié par l'arrêté du 24 juin 2009 relatif aux institutions intervenant dans le domaine de l'Assurance maladie Circulaire DSS/SD4B n° 2009-245 du 31 juillet 2009 et circulaire DSS/SD4B n° 2009-326 du 28 octobre 2009 (désignation membres conseils CPAM)	23 membres avec voix délibérative (et 23 suppléants). 5 collèges : - 8 représentants des assurés sociaux ; - 8 représentants des employeurs ; - 2 représentants de la Fédération nationale de la mutualité française (FNMF) ; - 4 représentants d'institutions intervenant dans le domaine de l'Assurance maladie - 1 PQ dans les domaines d'activité des organismes d'Assurance maladie Voix consultative : 3 représentants des personnels élus ; le directeur et l'agent comptable (ou leurs représentants). Président et vice-président : élus par le conseil en son sein (sauf PQ : ni électeur, ni éligible). Mandat : 4 ans. Commissions : le conseil constitue plusieurs commissions (obligatoires et facultatives dont la commission d'action sanitaire et sociale où les RU ont vocation à siéger).
Départements d'outre-mer Conseil d'administration des Caisses générales de Sécurité sociale (CGSS)	Fonctionnement : Réunion au moins une fois par trimestre et sur convocation du président, tant que de besoins.		25 membres avec voix délibérative (et 23 suppléants). 5 collèges : - 8 représentants des assurés sociaux ; - 8 représentants des employeurs ; - 2 représentants de la Fédération nationale de la mutualité française (FNMF) ; - 4 représentants d'institutions intervenant dans le domaine de l'Assurance maladie - 1 PQ dans les domaines d'activité des organismes d'Assurance maladie Voix consultative : un représentant des associations familiales désigné par l'UDAF territorialement compétente ; 3 représentants du personnel. Président et vice-président : élus par le conseil en son sein (sauf : PQ : ni électeur, ni éligible).
INSTANCE TERRITORIALE			
Conseil territorial de santé (CTS) Constitué par le DG ARS dans chaque territoire de santé	Missions : - Participe à la réalisation du diagnostic territorial partagé ; - Contribue à l'élaboration, à la mise en œuvre, au suivi et à l'évaluation du Projet régional de santé (PRS) en particulier sur les parcours de santé ; - Suit la mise en œuvre des plateformes territoriales d'appui à la coordination (PTA) Fonctionnement : Réunion de l'assemblée plénière du conseil au moins 2 fois par an.	Art. L1434-10 et L1434-11 CSP Art. R1434-33 à R1434-40 CSP	50 membres au plus (et 48 suppléants au plus, pas de suppléant pour les PQ) (notamment) : représentants des ES (6) ; des personnes morales gestionnaires ESMS (5) ; des professionnels de santé libéraux (6) ; des centres de santé, maisons de santé, pôles et réseaux de santé, communautés professionnelles territoriales, communauté psychiatriques de territoire, équipe de soins primaires (5) ; des entreprises assurant des activités des soins à domicile (1) ; des services de santé au travail ; des RU (10) ; des collectivités territoriales (7) ; 1 représentant de l'ordre des médecins, organismes promotion santé / prévention / environnement (3), des internes en médecine (1) ; au moins 2 PQ... Mandat : 5 ans, renouvelable une fois.
Commission départementale des soins psychiatriques (CDSP)	Missions : Veille au respect des libertés individuelles et de la dignité des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux. Pour ce faire, la CDSP est informée de toutes les admissions en soins psychiatriques, de leur renouvellement et de leur durée. Elle reçoit les réclamations et examine obligatoirement la situation des personnes dont l'admission en soins pour péril imminent se prolonge au-delà de trois mois. Au moins deux fois par an, les membres de la CDSP visitent les établissements habilités à prendre en charge les personnes hospitalisées sans leur consentement (article L3223-1 CSP). Fonctionnement : Réunion au moins une fois par trimestre.	Art. L3222-5, L3223-1 (mission) et L3223-2 (composition) CSP Art. R3223-1 à R3223-11 CSP (fonctionnement)	6 membres : 2 psychiatres, 1 magistrat, 1 médecin généraliste et 2 RU. Pas de suppléant. Président : Désigné chaque année par la CDSP en son sein. Mandat : 3 ans, renouvelable.
Comité départemental de l'aide médicale d'urgence, de la permanence des soins et des transports sanitaires (CODAMUPSTS)	Missions : - Veiller à la qualité de la distribution de l'aide médicale urgente, à l'organisation de la permanence des soins (PDS) et à son ajustement aux besoins de la population. - S'assurer de la coopération des personnes physiques et morales participant à l'aide médicale urgente, au dispositif de PDS et aux transports sanitaires. Fonctionnement : Réunion au moins une fois par an.	Articles L1435-5 et L6314-1 CSP relatifs à la mission de service public de permanence des soins Art. R6313-1 à R6313-8 CSP (composition et fonctionnement)	32 membres (et 23 suppléants). Représentants des CT ; partenaires de l'aide médicale urgente (dont le directeur d'un EPS doté de moyens mobiles de secours et de soins d'urgence) ; représentants de différents organismes (dont le conseil départemental de l'ordre des médecins) ; représentant des associations d'usagers. 2 sous-comités : médical et transports sanitaires : pas de RU. Mandat : 3 ans

INSTANCE	OBJET DE L'INSTANCE	TEXTES DE RÉFÉRENCE	COMPOSITION
INSTANCE REGIONALE			
Conseil de surveillance des agences régionales de santé (CS ARS)	Missions : - Avis sur le PRS, le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) de l'ARS, les résultats de l'action de l'agence. - Approuve : budget ARS; compte financier. Fonctionnement : Réunion au moins 2 fois par an.	Art. L1432-3 CSP Art. D1432-15 à D1432-27 CSP	25 ou 26 membres (en fonction du nombre de départements) ayant voix délibérative (et 17 ou 18 suppléants, pas de suppléant pour les représentants de l'Etat et les PQ) : représentant de l'Etat dans la région (président CS ARS) ; 3 représentants de l'Etat ; 10 membres des conseils des organismes locaux d'Assurance maladie ; 4 ou 5 représentants des CT ; 3 RU et 4 PQ. Mandat : 4 ans, renouvelable une fois.
Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA)	Missions : Organisme consultatif (avis publics) qui concourt à la politique régionale de santé : - Proposition : élaboration, mise en œuvre, évaluation de la politique de santé dans la région. - Avis : plan stratégique régional de santé, définition des territoires de santé. - Evaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité de la prise en charge = rapport de la commission des droits des usagers transmis à la conférence nationale de santé (CNS). - Organisation du débat public sur les questions de santé de son choix. Fonctionnement : une commission permanente ; 4 commissions spécialisées ; des groupes de travail permanents.	Art. L1432-4 CSP Art. L1434-16 CSP (avis sur la définition des territoires de santé) Art. D1432-28 à D1432-53 CSP	108 membres (au plus car variable en fonction du nombre de départements que comprend la région) (avec suppléants à l'exception des PQ) : 8 collèges. Représentants des CT (11 à 23) ; des usagers de services de santé ou médico-sociaux (16 ou 19) ; des conférences de territoire (4 ou 5) ; des partenaires sociaux (10) ; des offreurs de santé (34) ; acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé (10) ; des organismes de la cohésion et de la protection sociale (6) ; personnes qualifiées (2). Membres à voix consultative : Président de région ; DG ARS ; représentant des conseils de CPAM ; représentant MSA ; représentant RSI ; président du Conseil économique, social et environnemental régional ; chefs des services de l'Etat en région. Mandat : 4 ans, renouvelable une fois.
Commission régionale de l'activité libérale	Missions : Etablit périodiquement le bilan régional de l'activité libérale des praticiens statutaires à temps plein. Elle émet des avis sur les autorisations d'exercice, sur les propositions de suspension ou de retrait d'autorisation ainsi que sur la décision d'appliquer l'indemnité compensatrice due par le praticien en cas de non-respect de la clause de non concurrence. Elle peut faire des propositions afin d'améliorer les conditions dans lesquelles il est veillé au respect des dispositions applicables en matière d'activité libérale. Elle établit un rapport annuel sur l'ensemble de ses missions, dont la partie générale du rapport est rendue publique. Fonctionnement : Se réunit au moins 1 fois par an et chaque fois qu'elle est saisie par une commission de l'activité libérale d'un établissement, ou par le DG ARS, sur convocation de son président.	Art. L6154-5-1 Art. R6154-15 à R6145-19 CSP	15 membres : président (personnalité indépendante), 1 membre du conseil régional de l'ordre des médecins n'ayant pas de liens d'intérêt avec un établissement de santé privé, 2 directeurs d'EPS, 2 présidents de commissions médicales d'établissement, le directeur de la Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail, 2 représentants des personnels enseignants et hospitaliers titulaires membres de commissions de l'activité libérale au sein d'établissements publics de santé, 3 praticiens hospitaliers, membres de commissions de l'activité libérale au sein d'établissements publics de santé, 2 membres de conseils de surveillance non médecins, 1 RU. Mandat : 3 ans
Commission de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (CCI)	Mission : Faciliter le règlement amiable des litiges relatifs aux accidents médicaux, aux affections iatrogènes ou aux infections nosocomiales ainsi que des autres litiges entre acteurs de santé. Instruit les dossiers individuels de demande d'indemnisation. Adopte, chaque année : - un rapport, relatif à son fonctionnement et à son activité, remis à l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (ONIAM) ; - un rapport relatif aux expertises diligentées par elle, qu'elle transmet à la Commission nationale des accidents médicaux (CNAMed). Fonctionnement : Siège en formation de règlement amiable et en formation de conciliation. Réunion sur convocation de son président.	Art. L1142-5 CSP Art. R1142-5 à R1142-12 CSP	13 membres dont le président (et 24 suppléants, pas de suppléant pour le président) : 6 collèges : - 3 RU - 2 représentants des professionnels de santé (1 représentant des professionnels exerçant à titre libéral, 1 praticien hospitalier) ; 3 représentants des responsables d'institutions et établissements publics et privés de santé (1 responsable d'un EPS, 2 responsables d'établissements privés - dont 1 établissement de santé privé d'intérêt collectif ou ESPIC-) ; - le directeur de l'ONIAM ; - 1 représentant des entreprises régies par le Code des Assurances ; - 2 PQ dans le domaine de la réparation des préjudices corporels. 2 suppléants sont nommés pour chaque membre. Présidence : Un magistrat de l'ordre administratif ou un magistrat de l'ordre judiciaire, en activité ou honoraire. Mandat : 3 ans, renouvelable.
Comité de protection des personnes (CPP)	Mission : Avis sur les conditions de validité des projets de recherche biomédicale sur l'être humain. Fonctionnement : Un ou plusieurs CPP sont agréés, au niveau régional ou interrégional, par le ministre chargé de la santé. Chaque CPP a son siège dans un EPS.	Art. L1123-1 à L1123-14 CSP Art. R1123-4 (composition) à R1123-19 (organisation et fonctionnement) CSP	14 membres (et 14 suppléants). 2 collèges : Collège 1 : 4 PQ en recherche biomédicale (dont 2 médecins) ; 1 médecin généraliste ; 1 pharmacien hospitalier et 1 infirmier. - Collège 2 : 1 PQ sur les questions d'éthique ; 1 psychologue ; 1 travailleur social ; 2 PQ en matière juridique et 2 RU. Président : Elu par les membres au sein du CPP. Participation éventuelle d'experts aux travaux du CPP. Mandat : 3 ans, renouvelable (en fonction de l'agrément du CPP).
INSTANCE NATIONALE			
Conférence nationale de Santé (CNS)	Instance de concertation sur les orientations des politiques de santé. Missions : - Contribuer à l'organisation de débats publics sur les questions de santé. - Formuler des avis sur l'amélioration du système de santé et, en particulier, sur : le projet de loi définissant les finalités et priorités de la politique de santé ; la stratégie nationale de santé ; les plans et programmes nationaux de santé. - Elaborer chaque année un rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé, élargi à l'égalité d'accès aux services de santé et à la qualité des prises en charge dans les domaines sanitaire et médico-social. Ce rapport est élaboré sur la base des rapports des CRSA. Fonctionnement : Réunion en séance plénière au moins deux fois par an.	Ordonnance n°96-345 du 24 avril 1996 (relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins) (création) Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique (adaptation de ses missions et de sa composition) Art. L1411-3 CSP Art. D1411-37 à D1411-45-7 CSP	120 membres ayant voix délibérative, avec leur suppléant sauf pour les PQ. 8 collèges : - collège 1 : 6 représentants des CT ; - collège 2 : 18 RU ; - collège 3 : 27 représentants des CRSA ; - collège 4 : 10 représentants des employeurs, des salariés et des exploitants agricoles ; - collège 5 : 16 représentants des acteurs de la cohésion et de la protection sociale ; - collège 6 : 11 représentants des acteurs de la prévention ; - collège 7 : 26 représentants des offreurs de santé ; - collège 8 : 6 représentants des organismes de recherche, des industries des produits de santé et des PQ. Mandat : 3 ans, renouvelable une fois.
Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM)	Missions : Etablissement public placé sous le tutelle du ministre chargé de la santé, l'ANSM est chargée de garantir la sécurité des produits de santé tout au long de leur cycle de vie, depuis les essais initiaux jusqu'à la surveillance après autorisation de mise sur le marché. Fonctionnement : Le CA se réunit 3 fois par an. 3 commissions consultatives apportent un éclairage sur des dossiers importants en termes de santé publique et notamment de sécurité sanitaire. Les ordres du jour et les comptes rendus sont publiés. Des comités d'interface permettent des échanges réguliers entre l'ANSM et des parties prenantes (industries du médicament, associations agréées des patients ou d'usagers du système de santé intervenant dans les secteurs des produits de santé, professionnels de santé). Les comités d'interface se réunissent au moins 3 fois par an.	Art. L5322-1 et R5322-1 à R5322-13 CSP	Pour le Conseil d'Administration : 27 membres dont le président : 9 membres de droit représentants de l'Etat ; 6 parlementaires (3 députés et 3 sénateurs) ; 2 représentants des régimes obligatoires de l'Assurance maladie ; 1 représentant du CNOM ; 1 représentant du CNDP ; 2 RU ; 2 PQ ; 3 représentants du personnel de l'Agence. Mandat : sauf pour les représentants de l'Etat et les parlementaires, 3 ans, renouvelable une fois.
Commission nationale des accidents médicaux (CNAMed)	Missions : - Détermination de la liste des experts en accidents médicaux ; - Evaluation du fonctionnement de l'ensemble du dispositif d'indemnisation des accidents médicaux : rapport annuel au gouvernement et au parlement ; - Harmonisation des décisions des CCI - recommandations. Fonctionnement : Réunion sur convocation de son président.	Art. L1142-10 CSP Art. R1142-24 à R1142-29 CSP Arrêté du 8 octobre 2015 portant nomination à la CNAMed	25 membres (et 25 suppléants) : 4 experts judiciaires professionnels de santé (2 exerçant à titre libéral et 2 praticiens des EPS) ; 3 RU ; 12 PQ (6 en raison de leur compétence dans le droit de la réparation des accidents médicaux dont 1 représentant du CNOM et 1 membre du Conseil d'Etat ou de la Cour de cassation ; 6 en raison de leur compétence scientifique). Le commissaire du gouvernement assiste aux réunions de la commission. Présidence : PQ, membre du Conseil d'Etat ou de la Cour de cassation. Mandat : 5 ans, renouvelable.

Conseil d'administration de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (CA ONIAM)	Missions : Etablissement public à caractère administratif chargé de l'indemnisation au titre de la solidarité nationale des dommages occasionnés par la survenue d'un accident médical, d'une affection iatrogène, d'une infection nosocomiale et celles relatives à l'indemnisation des préjudices résultant de la contamination par le virus de l'hépatite B ou C, par le virus T-lymphotropique humain ou par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) causée par une transfusion de produits sanguins ou injections de médicaments dérivés du sang, des préjudices directement imputables à une vaccination obligatoire ou encore ceux imputables au Benfluorex ou au valproate de sodium ou l'un de ses dérivés : à ce titre, son CA définit les principes généraux relatifs aux offres d'indemnisation incombant à l'office. Fonctionnement : Réunion au moins 3 fois par an.	Art. L1142-22 CSP Art. R1142-43 (organisation), R1142-44 (frais de représentation), R1142-45 (fonctionnement) et R1142-46 (missions) CSP	23 membres (et 11 suppléants) : président ; 11 représentants de l'Etat (dont Direction de la Sécurité sociale (DSS) - Direction générale de la santé (DGS) - Direction générale de l'offre de soins (DGOS)) ; 9 autres membres dont 2 RU ; et 2 représentants des personnels de l'office. Mandat : 3 ans.
Conseil d'orientation de l'ONIAM	Missions : Propose au CA de l'ONIAM les orientations de la politique de l'office relative à l'indemnisation des préjudices résultant de la contamination par le virus de l'hépatite B ou C, par le virus T-lymphotropique humain ou par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) causée par une transfusion de produits sanguins ou injections de médicaments dérivés du sang, des préjudices directement imputables à une vaccination obligatoire ou encore ceux imputables au Benfluorex, au Valproate de sodium ou l'un de ses dérivés. Fonctionnement : Réunion au moins 2 fois par an sur convocation de son président.	Art. R1142-47 à R1142-51 CSP Arrêté du 15 septembre 2014 portant nomination au conseil d'orientation de l'ONIAM	13 membres : président (président du CA) ; des représentants de l'Etat (dont la DSS, la DGOS et la DGAS) ; 3 PQ (et 3 suppléants) et 3 RU (et 6 suppléants). Mandat PQ et RU : 3 ans.
Conseil d'administration de l'Agence nationale de Santé publique (Santé publique France)	Missions : - Observation épidémiologique et surveillance de l'état de santé de la population ; - Veille sur les risques sanitaires menaçant les populations ; - Promotion de la santé et réduction des risques pour la santé ; - Développement de la prévention et de l'éducation pour la santé ; - Préparation et réponses aux menaces, alertes et crises sanitaires. Rôle du CA : délibérations sur les orientations stratégiques pluriannuelles, le bilan d'activité annuel, le programme d'investissement, le budget et les comptes, les subventions attribuées par l'Institut, l'acceptation et le refus de dons et legs. Fonctionnement : Réunion au moins 3 fois par an.	Art. L1413-1 à L1413-16 CSP Art. R1413-1 à R1413-45 CSP	30 membres (et 23 suppléants – hors président, parlementaires et PQ) : président ; 9 membres de droit représentant l'Etat (de différents ministères dont santé, travail, environnement, éducation nationale etc.), un représentant de l'Assurance maladie, de l'ARS, de la CNSA, de l'INSERM, 3 représentants des professionnels de santé, 4 représentants des associations, 2 des collectivités territoriales et 2 PQ. Voix consultatives : directeur de l'Institut ; président du conseil scientifique ; agent comptable ; contrôleur financier. Mandat : 3 ans, renouvelable.
Institut national des données de santé	Missions : L'INDS devient notamment le guichet unique par lequel transiteront toutes les demandes d'accès sur projets à des bases de données déjà constituées, notamment le Système national des Données de Santé (SNDS). Il veille à la qualité des données de santé et aux conditions générales de leur mise à disposition, garantissant leur sécurité et facilitant leur utilisation dans le respect de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Il émet un avis sur le caractère d'intérêt public que présente une recherche, une étude ou une évaluation et facilite la mise à disposition d'échantillons ou de jeux de données agrégés dans des conditions préalablement homologuées par la Commission nationale de l'informatique et des libertés. Enfin, il contribue à l'expression des besoins en matière de données anonymes et de résultats statistiques, en vue de leur mise à la disposition du public.	Article L1462-1 et R1461-1 à R1461-19 CSP Décret n° 2016-1872 du 26 décembre 2016 Arrêté du 20 avril 2017 portant approbation d'un avenant à la convention constitutive GP « Institut national des données de santé ».	L'Assemblée générale de l'INDS est composée de 5 représentants de l'Etat (direction des recherches des études de l'évaluation et des statistiques, direction générale de la recherche et de l'innovation, direction générale de la santé, direction générale de l'organisation des soins et direction de la sécurité sociale) ; 2 représentants de la CNAMTS, 1 représentant de la CCMSA ; 1 représentant du RSI ; 1 représentant de l'UNRS ; 1 représentant de la CNSA ; 1 représentant de l'UNAASS ; 1 représentant de l'UNPS ; 1 représentant de l'UNOCAM ; 3 représentants de l'INOCAM ; 1 représentant de l'INSERM ; 1 représentant du LEEM ; 1 représentant du SNITEM ; 1 représentant de l'AFPCRO ; 1 représentant de France eHealthTech ; un ou des représentants des membres associés ; cinq personnalités qualifiées. Le représentant de l'UNAASS siège au sein du conseil d'administration de l'INDS. Mandat : Les membres de l'INDS exercent leur fonction sans limitation de durée.
Haute Autorité de Santé (HAS)	Missions : autorité publique indépendante qui contribue à la régulation du système de santé par la qualité. Elle exerce ses missions dans les champs de l'évaluation des produits de santé, des pratiques professionnelles, de l'organisation des soins et de la santé publique.	Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie Décret n° 2004-1139 du 26 octobre 2004 relatif à la HAS Art. L161-37 (missions) et L161-41 (organisation) CSS Décret n° 2015-948 du 9 juillet 2015 relatif à la composition de la commission de la transparence et de la Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé	Le Collège est composé de sept membres, nommés par décret du président de la République. Le président du Collège est désigné par le président de la République. Trois membres sont désignés par le ministre des affaires sociales et de la santé. Les présidents de l'Assemblée nationale, du Sénat et du Conseil économique, social et environnemental désignent chacun un membre. La HAS comprend huit commissions chargées d'instruire les dossiers dans les différents domaines de compétence de la HAS. Chacune d'entre elles possède son règlement intérieur qui prévoit la présence de RU ou pas. Mandats : La durée du mandat des membres du collège est de 6 ans, renouvelable une fois. Le Collège, à l'exception du président, est renouvelé par moitié tous les 3 ans. Les membres de ces commissions sont nommés pour une durée de trois ans, renouvelable deux fois (à l'exception de la commission infirmation des patients où la durée du mandat des membres est de trois ans non renouvelable).
Conseil de la Caisse nationale d'Assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS)	Missions Détermine : - orientations de la politique de gestion du risque - propositions relatives à l'évolution des charges et des produits de la caisse - orientations de la convention d'objectifs et de gestion (COG) - principes régissant les actions de contrôle, de prévention et de lutte contre les abus et les fraudes - objectifs poursuivis pour améliorer la qualité des services rendus à l'usager - axes de la politique de communication à l'égard des assurés sociaux et des professions de santé - orientations d'organisation du réseau - budgets nationaux de gestion et d'intervention Avis motivé sur tout projet de mesure législative ou réglementaire ayant des incidences sur l'équilibre financier de la branche. Proposition de modification législative ou réglementaire (dans son domaine de compétence) ou de réformes (au gouvernement). Le Conseil peut constituer en son sein des commissions auxquelles il peut déléguer une partie de ses attributions. Fonctionnement : Réunion une fois par mois, sur convocation de son président.	Art. L221-3, R221-1 à R221-8, L200-3, L144-1, L231-3, L231-5-1 CSS Arrêté du 28 octobre 2009 relatif aux institutions intervenant dans le domaine de l'assurance maladie et siégeant au sein du conseil de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés Ces institutions sont : la FNATH, l'Union nationale des professions libérales (UNAPL), l'UNAF, le CSS (devenu UNAASS) et le fonds de financement de la protection complémentaire de la couverture maladie universelle.	35 membres (et suppléants) ayant voix délibérative : 13 représentants des assurés sociaux ; 13 représentants des employeurs ; 3 représentants de la FNMF ; 4 représentants d'institutions intervenant dans les domaines d'activité des organismes d'assurance maladie ; 2 PQ dans les domaines d'activité des organismes d'AM. Assistant au conseil (voix consultative) : 3 représentants des personnels élus, directeur, agent comptable, commissaires du gouvernement représentant les ministres chargés de la sécurité sociale et du budget. Président : élu au sein du conseil (hors PQ). Mandat : 5 ans.
Haut Conseil pour l'avenir de l'Assurance maladie (HCAAM)	Missions : Instance de réflexion et de propositions qui contribue à une meilleure connaissance des enjeux, du fonctionnement et des évolutions envisageables des politiques d'assurance maladie. Adopte des rapports, des notes ou des avis qui sont rendus publics. Fonctionnement : Se réunit sur convocation de son président.	Décret n° 2006-1370 du 10 novembre 2006 modifié par le décret n° 2008-1058 du 14 octobre 2008 (composition et fonctionnement)	61 membres : 15 représentants des assurés sociaux et des employeurs ou des régimes d'Assurance maladie ; 3 députés et 3 sénateurs ; 6 représentants de l'Etat (dont DSS, DGOS, DGS) ; 1 représentant désigné par le collège de la HAS ; 4 représentants des organismes d'Assurance maladie obligatoire (dont UNCAM) ; directeur de la CNSA ; 3 représentants des organismes de couverture complémentaire de l'Assurance maladie ; 6 représentants des professions de santé libérales ; 5 représentants des ES ; 1 représentant des industries des médicaments ; 1 représentant des industries des dispositifs médicaux ; 3 RU et 9 personnalités. Président (et vice-président) désignés par les ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale parmi les personnalités. Mandat : 3 ans.

Annexe 4 : Affiche en vue du recrutement des participants

INVITATION A UNE TABLE RONDE

sur le thème :

Place des usagers dans les maisons de santé

Dans le cadre de la fin de mes études de médecine, je réalise une thèse qui s'intéresse à la place des patients dans ces nouvelles structures que sont les maisons de santé.

Le but de cette table ronde est de vous donner la parole. Je vous invite à discuter du rôle que vous avez et/ou souhaiteriez avoir pour participer à l'amélioration de votre maison de santé, et proposer des méthodes qui permettront de recueillir vos opinions et suggestions.

Cette discussion durera environ 2 heures, et sera agrémentée d'une collation et de boissons. Elle aura lieu au sein de la maison de santé, **un samedi d'ici à fin septembre 2014.** Veuillez laisser vos coordonnées téléphoniques au secrétariat afin que je puisse vous contacter et convenir avec vous d'une date.

Je vous remercie par avance pour votre participation !

Mme Chadia PROUVOT,
Inteme en médecine générale

Annexe 5 : Retranscription des entretiens Focus Groups

VICHERY FG1

Mod: On va voir dans un premier temps la place qui est... la place actuelle des usagers, donc des patients, dans le système de santé. Alors, donc dites-moi quel est votre avis sur cette place dans le système de santé ? Qu'est-ce que vous pensez de la place qu'ont les usagers, les patients, dans le système de santé ? Est-ce qu'ils en ont une ? Est-ce que...

1: Par rapport à ici ou dans le système...

Mod: Dans le système de santé, en général. En général.

4: C'est des patients.

Mod: Est-ce que les patients, est-ce qu'ils ont un rôle autre que justement le statut de patient ?

4: Il y a le contact humain...

Mod: Oui...

4: Diffusion des idées, avec son docteur...

Mod: Oui...

4: Et puis... voilà c'est en gros.

Mod: D'accord.

4: ... un moyen comme un autre de pouvoir s'exprimer.

Mod: Est-ce que vous...

4: Pas uniquement sur la santé, sur bien d'autres sujets.

Mod: D'accord, est-ce que vous pensez qu'on a facilement la parole ? Est-ce qu'en tant que patient, vous vous sentez écouté ? Est-ce que vous vous sentez écouté dans le système de soins quand il y a des besoins particuliers ?

2: Pas toujours.

Mod: D'accord. C'est-à-dire ?

2: Des fois on veut quelque chose, et le médecin nous coupe la parole et dit autre chose. Donc quelque fois on ne peut pas s'exprimer [*inaudible*]

Mod: D'accord.

2: Moi comme je vous dis, j'ai des problèmes de dos, bon d'accord... et là il m'a dit, il veut pas que je fasse de...

1: De kiné ?

2: Non pas de kiné, la kiné j'en ai fait, d'aller en cure, ça il m'a dit non c'est pas son programme, "je ne veux pas que vous y alliez, c'est tout". Donc je vois pas pourquoi il refuserait.

Mod: Oui, après ça c'est un problème vraiment de santé...

2: Oui, voilà...

Mod: C'est au niveau de l'organisation, au niveau de l'organisation du système de soins en général que j'aimerais avoir votre avis.

2: Comme dit monsieur, un contact avec son médecin, de dire vraiment les problèmes que l'on a, et qu'il ne nous coupe pas la parole en disant "ça ne vas pas" ou un truc comme ça.

Mod: D'accord.

2: Donc vraiment dire, vraiment, ce que l'on a et l'exposer sur sa table le problème-là, de santé...

3: Moi je dirais dans le système de santé, le patient est le dernier, est en dernier, on ne voit pas le patient en priorité (*acquiescements de 2 et 4*), il y a déjà toute la démarche administrative, et seulement après on voit le patient. Alors que dans des maisons de santé, il y a plus d'écoute.

Mod: D'accord.

1: Je vous rejoins là.

3: Plus d'écoute, et puis une liberté de parole.

Mod: D'accord.

3: Ils acceptent plus facilement de jouer la transparence avec le patient, alors que dans les hôpitaux, la transparence est assez difficile. Il y a toujours l'éthique du médecin avec le patient, il y a trop de référents, trop de personnel avant d'arriver au patient, alors que dans les petites maisons de santé, on est directement avec le malade...

Mod: L'accès est plus direct.

3: Il est beaucoup plus direct.

4: Confronté...

Mod: Et donc le contact est plus facile.

3: Le contact est plus facile, et lorsque le médecin est absent, si c'est un autre médecin de la maison de santé qui prend le relais, avec l'ordinateur ils ont tous le dossier.

4: Tous les d...

3: Donc il n'y a pas d'erreur, il y a pas... il ne faut pas répéter forcément les choses. Parce que des fois il y a des situations où on a pas envie de...

Mod: D'accord... oui bien sûr...

3: ... toujours répéter répéter, tandis que là il y a le suivi, quel que soit le médecin, il y a toujours le suivi, et ça je trouve que c'est très important.

Mod: Et donc Mme [1], vous étiez d'accord... oui ?

1: Oui, je rejoins Madame (*désigne Mme3*), sachant que moi personnellement, je n'ai pas de souci, de souci majeur et je n'ai pas eu besoin d'avoir... à faire à... dans des hôpitaux ou des choses comme ça, avec chance. Par contre, je trouve aussi par rapport à... bon j'ai perdu mon beau-père dernièrement, il venait aussi au cabinet médical, le même médecin que moi, on a pu parler avec le médecin, de la maison de retraite, de son suivi à l'hôpital, tout ça... chose je pense qu'en ville, ou dans d'autres circonstances, peut-être on aurait pas eu le même suivi.

Mod: D'accord.

1: Moi je le ressens comme ça. Moi je viens ici au cabinet médical depuis 85, c'était pas le cabinet médical, enfin je veux dire le même médecin depuis 85.

Mod: D'accord.

1: Donc voilà... sachant que je n'ai pas de problème particulier, je reconnais.

Mod: D'accord.

1: A chaque fois que j'ai eu besoin d'une écoute...

Mod: Vous l'avez trouvée ici.

1: Voilà.

Mod: D'accord. Et sinon, alors, il y a la notion de droit des usagers. Est-ce que vous en avez déjà entendu parler, tout simplement ? Le droit des patients, le droit des usagers ? Est-ce que c'est quelque chose qui vous parle ou pas du tout ?

1: C'est-à-dire que...

4: Euh...

Mod: Donc juste voilà... cette notion-là, est-ce que vous avez déjà vu une charte des droits, est-ce que vous avez déjà... ?

3: Dans la profession oui.

Mod: Oui.

3: Dans la profession oui, le droit de... avoir accès au dossier médical, donc...

Mod: Oui...

3: Moi dans ma profession oui, on a une charte, on connaît nos droits. Je préfère laisser passer, parler les autres personnes...

Mod: Après... oui tout-à-fait.

3: Je suis pas en position de...

Mod: Est-ce que vous avez l'impression que finalement les... les patients en général, par exemple les membres de votre famille... ou est-ce que vous avez déjà été confrontée aussi personnellement... ?

3: Oui... je dirais la charte n'est pas respectée.

Mod: Oui, d'accord.

3: Voilà. La totalité, non, il y a trop... Comment vous expliquer... je dirais que l'administration euh... Quand on est jeune, on peut relancer les administrations, relancer pour avoir droit à un regard, et il faut se battre. Alors que les personnes âgées ne le savent pas forcément, et on leur dit non une fois, bon c'est tout, on nous a dit non, on peut pas, terminé. Alors que si on se bagarre...

1: Ah oui.

3: Le patient a le droit... et c'est ce que j'appelle moi la transparence, le patient a le droit de connaître son dossier.

2: Oui bien sûr...

Mod: Oui. Et donc, messieurs dames est-ce que vous saviez, est-ce que vous saviez quelque chose des droits des usagers, ou c'est quelque chose qui vous est complètement inconnu ?

4: Oui, c'est une vraie inconnue.

Mod: Oui, d'accord.

2: Non moi je pense pas, parce que j'ai mon mari qui a été à l'hôpital à Gentilly, bon ça a été pris en 100% avec l'ambulance. Donc [*inaudible*] les droits qu'on peut avoir. Donc pour l'instant... sauf [*inaudible*] à Alexis Vautrin...

Mod: Oui...

2: ... pour un problème de cancer, [inaudible]. Et là il m'a dit que du fait que c'est pas cancéreux, il faut payer la...

1: Ah oui... le transport.

2: ... le transport, voilà. C'était pas cancéreux...

Mod: Mais voilà, par rapport à cette notion du droit, est-ce que vous y avez été...

1: Non...

Mod: D'accord. Pas du tout ?

1: Non...

Mod: D'accord. Bon, très bien. Donc c'est intéressant de savoir un petit peu déjà...

4: Ce que dit Madame c'est vrai parce que j'ai eu une opération, donc le chirurgien il m'a prescrit un anesthésiste, et puis en définitive c'est pas celui-là que j'ai eu, c'est un autre mais allez voir...

Mod: Ah oui...

3: J'expliquais à Monsieur qu'on a le droit de choisir, on est pas obligé...

4: On a le droit de choisir...

3: Il peut choisir son chirurgien, il peut choisir son anesthésiste...

Mod: Tout-à-fait.

3: Il faut savoir que le patient a le droit, a le choix, et ça beaucoup de patients ne le savent pas (*acquiescements de 1,2 et 4*). Donc des fois on emmène un patient loin, alors qu'il y a la possibilité d'aller ailleurs, mais...

Mod: D'accord.

3: C'est vrai qu'il y a un manque d'information dans ce domaine-là.

Mod: Oui...

2: Oui c'est vrai... c'est vrai.

Mod: D'accord...

1: Admettons le médecin par exemple... le médecin nous enverrait, mettons, je sais pas... voir un docteur sur Nancy, et on a pas envie d'aller sur Nancy, on veut aller sur Neufchâteau, on a le droit.

3: Vous avez le droit, bien sûr.

4: Oui.

1: Mais je pense...

Mod: Mais ce genre de choses...

1: ... quand on parle avec son médecin je pense. Avec le médecin si on lui dit "moi je veux pas aller à Nancy" ou "je veux pas aller à Neufchâteau".

2: Et puis les médecins, moi je vois, j'ai passé une coloscopie, ils m'ont envoyée à Vittel, on m'a dit Vittel le médecin est à Vittel beaucoup mieux que celui de Neufchâteau. [inaudible] à Vittel, pas d'anesthésiste, pas de cardiologie, ils m'ont dit [inaudible], ils m'ont renvoyée à Neufchâteau. J'aurais dû aller à Neufchâteau en premier, mais il a fallu que j'aille à Vittel, et...

Mod: Et vous saviez que vous aviez le choix ?

2: Non, c'est le médecin qui m'a dit "celui de Vittel est bien, sympathique et tout". Il a toujours été sympathique et tout mais le Dr [X] de Neufchâteau était sympathique aussi. Non il a fallu que j'aille à Vittel, donc je suis allée à Vittel, on m'a emmenée, et puis à Vittel on m'a dit "on peut pas vous opérer, il n'y a pas d'anesthésiste, il n'y a pas de cardiologie", enfin il y a... Vittel c'est plutôt une maison de rééducation qu'une... c'est un hôpital quand même je veux dire., mais c'est plutôt une maison de rééducation. Donc il m'a dit « allez à Neufchâteau », je suis allée à Neufchâteau, le Dr T. était très bien à Neufchâteau.

Mod: D'accord.

2: Donc je vois pas pourquoi il m'a envoyée à Vittel, que j'étais peut-être pour rien.

Mod: D'accord, donc là on va voir maintenant quelle place pourrait avoir les usagers. Parce que là on voit bien la place actuellement, et donc on va essayer de voir quelle pourrait devenir cette place. Voilà... D'accord ? Quel pourrait devenir ce rôle ? Comment est-ce qu'on peut changer ? Donc, d'abord, est-ce que vous, vous... est-ce que vous voudriez participer ? Est-ce que vous vous verriez participer de manière active dans la maison de santé ? C'est-à-dire, est-ce que... est-ce que ça vous intéresse quelque part de faire des propositions, des suggestions ? Est-ce que c'est quelque chose qui vous parle, ou c'est quelque chose qui vous intéresse pas ?

2: Qui nous intéresse pas, non, parce qu'on a quand même toujours besoin d'un médecin.

Mod: Oui...

2: Moi je viens tous les deux mois ici, et puis tous les trois semaines pour mon mari, mais je crois que, pour l'instant, l'accueil est bien...

Mod: Mais c'est... est-ce que vous voudriez participer, par exemple en proposant des idées, en proposant des choses ? Est-ce que c'est quelque chose que vous voudriez faire ? Est-ce que c'est une envie que vous auriez ? (*court silence*)

2: Non, pas tellement, mais je veux dire, parce que moi je suis assez casanière donc je reste chez moi, donc je suis enfermée pour dire...

4: Ah ben c'est un docteur...

2: Ah oui, là c'est autre chose, ça c'est... là...

4: ça devient compliqué là...

Mod: C'est-à-dire ?

4: Ah bah ma foi, le remplacer au cabinet, ça serait dur quand même... surtout que...

3: Mais là on... non mais... C'est si vous voulez vous investir dans le partage, pour évoluer avec la maison de santé, donner des idées, apporter quelque chose de nouveau...

4: Ah oui oui...

3: C'est ça.

4: ça dépend dans quel domaine.

Mod: Justement.

3: Dans tous les domaines.

4: Dans tous les domaines... ?

3: ça peut être, enfin je suppose...

Mod: Oui c'est ça, tout-à-fait.

3: ... L'accueil du patient, l'installation du patient, la relation avec les malades, le matériel...

Mod: Est-ce que vous avez cette envie ? Est-ce que déjà ça vous intéresse vous, de participer, de proposer des choses ? De... Pour améliorer le fonctionnement, l'organisation ?

4: Déjà...

Mod: Est-ce que c'est quelque chose déjà que vous avez au départ ?

4: Déjà, quand on a rendez-vous au docteur, qu'il soit à l'heure (*sourires*).

Mod: Oui... Et donc vous voudriez... ?

4: Moi je suis ponctuel, si j'attends un quart d'heure je commence à être énervé, la tension elle monte, elle monte, elle monte... (*rires*)

Mod: Donc vous voudriez... voilà... vous voudriez avoir votre mot à dire ?

4: Oui.

Mod: C'est quelque chose qui vous intéresse, et donc mesdames ?

3: Moi oui, moi j'aimerais bien. J'aimerais bien parce qu'il faut savoir que les villages sont en train de se détruire, et c'est très bien d'avoir une maison de santé (*acquiescements de 1,2,4*).

4: Oui.

3: Donc si on peut être autour de la maison de santé, apporter des nouveautés... au plus il y aurait des patients ou autres, qui s'investiraient pour justement maintenir ces maisons de santé, de manière à ouvrir, à avoir davantage de possibilités. Parce qu'ici nous avons déjà dentiste, kiné...

4: Ah oui oui oui.

3: ... podologue, ... c'est quand même bien, mais si on pouvait encore agrandir, parce que les hôpitaux... on commence à fermer les hôpitaux, on n'a plus que les hôpitaux de campagne avec un minimum. C'est vrai que les urgences sont saturées pour des bobologies on va dire...

4: Oui.

3: Si on pouvait pas plutôt apporter quelque chose de plus...

4: de plus...

3: ... dans les maisons de santé, je pense qu'il y aurait une amélioration, et c'est vrai que les jeunes viendront dans nos villages, viendront dans nos campagnes.

Mod: Oui... d'accord... donc, pour vous, ça serait ça la motivation ? ça serait ça qui vous motiverait ?

3: Ah oui, c'est de maintenir les maisons de santé et...

Mod: d'accord.

3: ...de toute façon les hôpitaux, quoi qu'on dise, quoi qu'on fasse, l'Etat décide géographiquement parlant, eux décident de fermer et bon... j'ai travaillé dans plusieurs établissements, j'ai pas eu de chance il y a eu 2 établissements qui ont fermé, des hôpitaux qui

fonctionnaient très bien mais qui revenaient soi-disant trop cher à l'Etat, enfin bref, donc on fait des travaux et on ferme. Au lieu de faire des travaux là, autant plutôt apporter du plus dans les maisons de santé, donc ça peut être aussi bien en matériel qu'en spécialistes attention, il n'y a pas que...

Mod: Et qu'est-ce que vous en dites, Mme [1], Mme [2] ?

1: Moi je suis en train de penser, par exemple, moi ça fait deux fois que je viens avec mon mari parce que il se blesse et tout ça... bon on vient ici et en fin de compte il faut aller à l'hôpital quoi... on a une perte de temps...

4: Ah oui oui.

1: ... on a une mauvaise connaissance de ce qui peut se faire vraiment... bah maintenant je sais... (*acquiescement de 2*)

4: dans la maison médicale...

1: ... je veux dire je reviendrais plus, j'irais directement avec mon casse-cou, à Toul ou je sais pas où...

Mod: Et donc ça vous intéresserait d'apporter certaines idées nouvelles ?

1: Disons que...

Mod: Est-ce que ça vous intéresserait de participer, de proposer des choses ?

1: Bah proposer, je sais pas si c'est même faisable, c'est peut-être une méconnaissance de...

Mod: Après c'est... est-ce que ça vous intéresse déjà de proposer, que ça soit faisable ou pas ?

1: Ah bah proposer oui, parce que je trouve que quelque fois ça nous évite de partir...

4: A l'hôpital ?

1: à Toul... je dis Toul parce que c'est souvent le pied ou la main donc voilà... souvent, oui enfin ça arrive... ou le fils ou n'importe. Mais je veux dire, on vient systématiquement ici, la première chose...

4: Bah oui.

2: On pense à venir ici.

1: ... On pense à venir ici, puis on arrive ici et puis bon... ils ont pas... ils le font plus quoi.

4: Oui, ils le font plus...

Mod: Et donc votre motivation ça serait que ça améliorerait votre prise en charge ?

1: Voilà, voilà, ça serait...

Mod: ça serait ça...

1: ...ça et je sais même pas si c'est possible quoi.

Mod: Après, il faut d'abord l'évoquer pour savoir si c'est possible.

2: [*inaudible*] ... quand il venait à la maison et qu'il proposait, à Vicherey, "non non non emmène-moi tout-de-suite à Neufchâteau", donc on vient ici et puis on va l'envoyer en ambulance ou un truc comme ça. Et puis quand le kiné est venu à la maison, parce qu'il ne peut plus marcher, il m'a dit "pourquoi ils l'ont pas envoyé en ambulance", moi j'ai pas pensé à ça, tout-de-suite je l'ai emmené en voiture parce que... il m'a dit "en ambulance, s'il avait eu un contrecoup ou un truc comme ça dans l'ambulance on peut le soigner". Bon, il s'est rien passé, c'était bien, mais le kiné n'a pas voulu, il m'a dit, fait comprendre qu'il fallait prendre l'ambulance de Neufchâteau, alors que je l'ai amené en voiture... j'ai pas pensé à prendre l'ambulance ni rien du tout, moi je t'emmène et puis c'est tout.

Mod: D'accord, et donc pour vous la motivation ça serait quoi ? ça serait... ?

2: Je voulais l'amener ici, mais il a pas voulu.

Mod: Et donc, par exemple, pour changer, le fait d'avoir une place, un rôle à jouer, pour vous, ça serait... qu'est-ce qui vous pousserait à vouloir avoir ce rôle ? Avoir un rôle actif. C'est quoi... c'est donc pour... pour améliorer votre vécu ?

2: Comme Madame dit que les urgences sont bloquées parce qu'on vient pour un petit bobo, il y aurait un petit truc d'urgences ici, ça serait peut-être pas mal, je pense...

Mod: D'accord.

4: Comme les blessures bénignes.

2: Oui, et comme Madame (*désigne Mme1*), des trucs comme ça...

Mod: D'accord.

2: Donc vient ici, on vient faire... c'est tout...

Mod: Donc ça serait aussi pour améliorer le système de santé en général.

2: Voilà.

Mod: Désengorger les urgences par exemple.

2: Déjà voilà.

4: Oui le but recherché serait de désengorger les urgences (*acquiescement général*).

Mod: D'accord.

2: Mais quelque fois, quand il faut y aller, il faut y aller, on n'a pas le choix.

4: Qui dit urgences, dit urgence, c'est sûr...

2: Bah oui c'est sûr, moi je suis déjà partie deux fois en ambulance, enfin une fois en ambulance parce que j'avais une phlébite, là je suis partie en ambulance, on est venu me chercher chez moi, le médecin a dit "bougez pas".

Mod: Quand il faut, il faut. Voilà.

2: La dernière fois je suis partie en voiture pareil, c'était une petite, mais je veux dire...

3: Je pense qu'il faut maintenir les maisons de santé...

2: Ah oui oui oui.

3: ... ne serait-ce que pour faire des soins à domicile...

2: Voilà, les infirmières qui viennent à domicile faire les piqûres, les pansements et tout.

3: ça peut ne pas perturber le patient. Ou alors en fin de vie, très très important...

2: En fin de vie aussi...

3: ... Moi je l'ai vécu et... je peux vous dire que la maison de santé ici est... à 200%. Je parle de l'âme de la maison de santé, le personnel d'ici, je parle pas de toutes les maisons de santé...

1 et 4: Non non...

3: Mais l'approche en fin de vie, c'est aussi important d'avoir la maison de santé, le personnel peut se déplacer. En maison... en hôpital c'est individualisé...

2: C'est à la chaîne l'hôpital...

3: C'est différent. Donc c'est pour ça qu'il faut, je pense qu'il faudrait avoir son mot à dire.

Mod: Oui, d'accord.

3: Mais c'est pas forcément du négatif, c'est pour l'avenir.

Mod: ça serait pour préserver la maison de santé qui apporte un plus dans le quotidien ?

3: Ah oui tout-à-fait (*acquiescement de 1 et 2*).

Mod: D'accord, et pour vous la motivation M. [4] ?

4: C'est dans le sens-là aussi.

Mod: D'accord, donc vous rejoignez les idées qui... qu'on a données pour l'instant.

4: Oui... hormis les horaires... (*sourires*)

2: Ah oui, ça c'est...

3: Oui mais ça il faudrait plus de médecins!

4: C'est minime... oui mais bon, il y en a déjà pas mal. (*rires*)

Mod: Donc ça c'est pour faciliter, faciliter finalement l'accès au niveau des horaires.

4: L'accès oui voilà, oui.

1: C'est peut-être difficile que les médecins viennent s'installer à la campagne. Je crois que...

2: Oui...

Mod: Oui, ça c'est un vaste sujet.

2: Les médecins à la campagne, il y en a pas tellement, mais on en a besoin.

Mod: C'est ça, c'est ça.

2: Et quand un médecin s'en va...

3: Disons que... le médecin de campagne fait tout...

2: Oui.

3: Un médecin hospitalier entre guillemets, les infirmières font, enlèvent les fils, ...

4: Oui.

3: En maison de campagne... enfin... il y a aussi bien la psychologie, les actes, il sait plein de choses...

1: Il s'y connaît.

3: A la limite c'est même plus intéressant, enfin...

Mod: Oui oui...

3: Le médecin de campagne c'est plus intéressant dans son travail, par contre la mobilité... le pauvre ou la pauvre, il faut mettre les barrières...

4: Surtout en hiver.

3: ... sinon il sera appelé à des heures...

2: Mais ici comme il y a trois médecins, comme on dit en maison de campagne, de santé, il y a trois médecins ici, moi je trouve que c'est assez bien quand même de... parce que les médecins font un roulement.

3: Oui tout-à-fait.

2: Donc c'est déjà... parce que le médecin qui est tout seul, bah c'est les weekends, c'est la nuit, tout ça.

Mod: Oui c'est pas pareil.

2: Tandis que là, il y a trois médecins donc ça fait qu'il y a un roulement et...

Mod: Et donc c'est pour ça que les maisons de santé c'est quand même des structures qui sont assez nouvelles...

2: Voilà.

Mod: ...parce que ça répond mieux aux besoins des gens.

3: Oui, exactement.

Mod: Et donc, comment est-ce que... pour améliorer toutes ces choses ? Comment est-ce que vous vous verriez communiquer avec la maison de santé ? Par quel(s) moyen(s) ? Est-ce que vous avez pensé à ça ? Est-ce qu'il y a des choses particulières ? Est-ce que vous avez des idées ? Comment transmettre les messages, finalement ? Comment transmettre ses idées ? (*silence*)

3: Il peut toujours exister la boîte à idées comme on dit... une petite boîte aux lettres...

Mod: Oui, donc voilà... d'accord...

3: ... où chaque patient, n'importe qui, enfin ça peut être anonyme...

4: C'est plutôt anonyme.

3: Que les personnes puissent marquer, ben tiens, ce qu'ils ont envie, et puis à partir de là, avoir une réunion, et puis en fonction de ce qui est écrit... pourquoi pas ! ça peut être une idée.

Mod: D'accord, donc avoir une boîte où chacun peut glisser un mot. (*Arrivée et accueil d'un nouvel intervenant*)

Mod: On a commencé un petit peu, on ne vous a pas attendu...

5: Bah non vous avez bien fait.

Mod: Donc voilà, je vous explique, le sujet de ma thèse c'était la place des patients dans les maisons de santé. Donc on a parlé dans un premier temps de la place qu'il y a actuellement, des patients dans les maisons de santé, et dans le système de soins en général. Donc pour vous, est-ce que... qu'est-ce que vous pensez de la place du patient dans le système de soins ? Est-ce que vous pensez que le patient, il a son mot à dire ? Est-ce qu'il peut s'exprimer dans le système de soins ? Est-ce que vous vous sentez écouté, ou pas ?

5: Le système de soins c'est pas mal sauf qu'aujourd'hui, ce n'est plus du tout comme dans le temps. Dans le temps, on téléphonait au médecin la nuit, il se dérangeait, maintenant il y a une urgence, vous avez un problème, il faut partir aux urgences... sans ça... c'est un peu ça aujourd'hui. (*rire*)

Mod: D'accord... Et vous sentez si vous avez par exemple une proposition ou une suggestion à faire, si vous vous dites "ah ça serait mieux que ça se passe comme ça plutôt qu'autrement", est-ce que vous pouvez l'exprimer ou pas ?

5: C'est-à-dire, aujourd'hui pour changer les lois, vous savez c'est difficile (*rire*). Les médecins qui se dérangeaient la nuit, à l'heure-ci... [*inaudible*]... ça leur reviendra pas, au contraire (*rire*). Dernièrement ça sera toujours de pire en pire (*rire de 5, sourires des autres participants*).

Mod: D'accord. Et donc, est-ce que vous savez quelque chose du droit des usagers ? Est-ce que c'est quelque chose qui... vous avez déjà entendu parler de ça ou pas ?

5: Non, ma foi non.

Mod: Est-ce que vous savez quels droits vous pouvez avoir ?

5: Les droits vous savez aujourd'hui, à part les lois qui existent, on peut guère être contre (*rire de 5, sourires des autres participants*).

Mod: D'accord... alors, donc là on parlait de la place que pourraient avoir les patients. Donc là on voit bien quelle place il y a aujourd'hui, mais qu'est-ce que ça pourrait être demain ? Donc, est-ce que vous, vous voyez participer déjà ? Est-ce que ça vous intéresse déjà de

proposer des choses, de faire des suggestions, de participer là-dedans pour qu'il y ait des décisions qui tiennent compte de votre parole ?

5: Je vois pas du tout... je vois pas du tout quoi proposer aujourd'hui. C'est difficile.

Mod: Est-ce que ça vous intéresse ? Est-ce que vous trouvez que c'est intéressant, que c'est utile... est-ce que vous voudriez le faire, vous ?

5: Bah je vais pas... A mon âge, vous savez... (*rire, sourires*)

3: On peut tenir compte de l'âge, c'est sûr...

Mod: Oui... D'accord. Donc là on était justement à la question suivante : donc, comment est-ce qu'on pourrait communiquer avec les maisons de santé ? En tant que patient, comment est-ce qu'on peut communiquer pour transmettre des idées ? Donc on disait... Mme [3] disait qu'on pourrait utiliser une boîte à idées déjà... une boîte à idées, donc une petite boîte où chacun pourrait glisser un mot pour dire... voilà... pour faire une proposition, une suggestion, une idée qui lui serait venue. Voilà, est-ce que quelqu'un d'autre voit autre chose ? (*Silence*)

5: Moi pas du tout. (*Silence*)

Mod: M.[4] ?

4: Non, ça reste correct la boîte à idées, c'est tout...

Mod: Qu'est-ce qu'il pourrait y avoir d'autre ?

2: Moi quand je dis quand on est dans un petit village, les personnes âgées peuvent pas se déplacer, donc il y avait une maison, le médecin venait, deux fois par semaine. Bon maintenant c'est fini, ça n'existe plus, les personnes âgées elles se disent... [*inaudible*]

4: Abandonnés...

2: Oui ça a été abandonné, parce que...

1: Mais il y a encore des médecins qui vont... qui se dérangent.

2: Oui mais je veux dire... ils venaient, il y avait une permanence deux fois par semaine, et il y a un médecin qui était venu ici, je ne sais plus comment il s'appelait, qui voulait s'installer... vraiment. [*inaudible*]... donc on le mettait pendant la nuit pour qu'il ne s'installe pas, et il voulait s'installer la nuit vraiment, je ne sais plus quel médecin c'était... donc je pense que l'on lui a coupé l'herbe sous le pied, donc... et ça c'était pas tellement... [*inaudible*]

Mod: Et donc, vous pensez, par exemple, que les personnes âgées pourraient communiquer avec la maison de santé pour dire leurs besoins, mais de quelle façon ? De quelle façon on peut le faire ? De quelle façon on pourrait le faire ?

3: Déjà les infirmières à domicile.

Mod: D'accord, donc à travers des personnes, les professionnels de santé.

3: Déjà... oui, tout-à-fait. Les personnes âgées ne se déplaçant plus...

2: Oui...

3: ... c'est vrai que les soins sont faits par des infirmières à domicile. Donc, le message pourrait éventuellement passer par elle.

Mod: D'accord...

3: Mais c'est assez complexe parce que... c'est difficile pour le moment, mettre ça en place. Elles ont un temps pour faire les soins, elles ont l'écoute, mais à partir de là, recueillir les données de chacun... Voilà... ou alors il faut les recueillir et les mettre dans la boîte à idées, comme je dis, c'est une boîte aux lettres en fait.

Mod: D'accord...

3: Et à partir de là ressortir les informations, mais...

2: Mais si, c'est pareil, s'il y a un bon roulement d'infirmières quand même. Je crois qu'elles sont cinq ou six, je ne sais plus... C'est quand même un bien...

3: Oui oui, mais là on est en train de parler de comment.

4: Comment...

3: Comment donner les informations, comment exprimer le besoin ou l'envie de changer, et si les personnes âgées ne se déplacent pas, il faut que ce soit d'autres personnes extérieures qui vont vers la personne âgée.

4: Bah oui.

3: Alors qu'actuellement... à l'heure actuelle, moi je ne vois, à part le médecin traitant, mais sinon ce sont les infirmières à domicile.

Mod: Qu'est-ce que... M. [5], qu'est-ce que vous en dites ?

5: Qu'est-ce que j'en dis... je suis d'accord, les personnes âgées elles se déplaceront de moins en moins, surtout qu'aujourd'hui on parle,

à partir de 70 ans, de leur faire repasser le permis, vous savez... le code de la route et... (*signe de décapitation*) (*rires*), ceinture! (*rire, sourires*)

Mod: ça réduit les déplacements...

5: Alors il y en a beaucoup qui ne pourront plus se déplacer.

2: Il faut prendre un covoiturage à ce moment-là.

Mod: Comment ?

2: Un covoiturage à ce moment-là.

Mod: Et donc, par exemple ça serait... en fait la question c'est: si les personnes âgées ne peuvent pas se déplacer par exemple, comment est-ce qu'on peut transmettre l'info... comment est-ce qu'on peut transmettre les besoins qu'ils ont, les idées qu'ils ont ? Pour changer les choses... Donc par exemple, on a dit, à travers les infirmières à domicile, il y a d'autres professionnels de santé...

3: Il y a le portage des repas à domicile aussi...

4: Ah oui oui...

3: Par ce biais là, mais bon... C'est pas la même...

Mod: C'est pas le même organisme, ce n'est pas de la santé.

3: Oui c'est pas la santé, donc...

4: Oui.

Mod: C'est plus le social que la santé.

4: Ah oui oui.

3: Donc les kinés, les...

1: Dans le secteur de Colombey, on m'avait demandé, comme j'arrêtais de travailler, si quelque fois quand il y a des personnes qui ont besoin et qui n'ont pas le permis, qu'on soit...

2: ...disponible.

4: Oui...

1: Qu'on accompagne les gens qui n'ont pas de voiture, les emmener chez un médecin, chez un spécialiste... ça existe à Colombey, parce que moi on me l'a demandé donc... je le fais pas parce que j'ai déjà... mes beaux-parents donc c'est bon quoi...

Mod: D'accord, et donc... ?

1: Donc là je pense que s'il y a une personne âgée qui doit venir, mettons je prends l'exemple de venir à Vicherey, et qu'elle a pas le permis et que le médecin se dérange pas parce qu'il y a pas une urgence, ils font appel à ces personnes-là et...

Mod: D'accord. Et justement, les gens une fois qu'ils sont là, ou quand ils sont chez eux, à domicile et qu'ils peuvent pas se déplacer, que ce soit l'un ou l'autre finalement, est-ce que vous voyez d'autres moyens de faire passer les messages ? D'autres moyens à part la boîte à idées, à part les professionnels de santé, est-ce qu'il y a d'autres voies pour faire passer les messages et les idées ? Est-ce qu'il y a... voilà... est-ce que ça pourrait être par d'autres personnes ? Par d'autres... ?

2: Du bouche-à-oreille à ce moment-là.

Mod: Mais je veux dire, est-ce qu'il y aurait par exemple, je sais pas... quelqu'un qui serait...

3: Une ligne téléphonique, on appelle une personne comme le standard, une personne sur une ligne et puis...

Mod: D'accord.

3: Mais... je vois mal les patients âgés téléphoner pour donner... mais ça...

Mod: D'accord... Mais ça peut être une idée au départ...

3: ... ça peut être aussi des personnes jeunes, qui ont des problèmes de... les handicapés, ou autres, moteurs, et ces personnes-là peuvent aussi bien utiliser la voie du téléphone.

Mod: D'accord.

3: Avoir une personne de telle heure à telle heure, sur un poste fixe, et qu'elle reçoive des appels.

Mod: Oui, d'accord.

3: ça peut être aussi un moyen, enfin je...

Mod: Donc ça serait par exemple un créneau horaire qu'on créerait dans la maison de santé, et puis donc la secrétaire pourrait recueillir les suggestions.

3: Eventuellement.

Mod: Est-ce que vous voyez... est-ce que vous envisagez que ce soit quelqu'un d'autre encore ? Est-ce que la notion de représentant... ?

3: Il pourrait y avoir un référent, qui fasse aussi son petit tour, mais bon après... une personne attitrée, mais bon ce n'est pas évident.

Mod: Qu'est-ce que vous en dites, M. [4] ? ...ça vous semble compliqué ?

4: Ah oui compliqué.

Mod: C'est pas le meilleur moyen... ? M. [5] ?

5: [*inaudible*]

Mod: Mme [1] ?

1: Moi je pense par exemple, ce qu'ils ont instauré sur Colombey, je sais pas si ça existe ici, comment dire, mais je trouve que c'est quand même bien de pouvoir être disponible pour des personnes qui en ont besoin, et puis qui font le transfert sur... les déplacements, et puis...

Mod: Pour les déplacements, pour les aider pour les déplacements, d'accord. Mme [2] ?

2: [*inaudible*]... en urgence, vous savez, il faut être disponible 24h/24...

Mod: D'accord...

2: Donc... je l'ai déjà fait une fois donc... le refaire une deuxième fois non.

Mod: Et donc... à quel degré est-ce que vous verriez l'implication des patients, des usagers ? A quel degré vous verriez cette implication ? Est-ce que vous envisagez cette implication... est-ce que ça serait juste un pouvoir de suggestion, de proposition ? Est-ce que ça serait juste dire, juste de modération, c'est-à-dire "ah donc ils ont l'intention de faire ça, je pense que c'est pas une bonne idée, je pense..." ? Ou alors est-ce que ça serait participer, carrément, au pilotage de certains... à quel degré vous voyez ça ? Vous voyez intervenir, juste donner votre avis sur des choses qui sont faites ? Ou alors donner des idées nouvelles ? Ou alors complètement participer dans la décision et que ça ne se fasse pas sans vous ?

2: C'est-à-dire que cette maison de santé ici, on nous a bien prévenu que... [*inaudible*]... c'était fini, donc on est quand même bien renseignés. Donc on sait maintenant qu'on a une maison de santé où on peut avoir... [*inaudible*]... Donc je trouve que c'est bien de nous avoir prévenus et d'avoir parce que... je vous dis, changer la maison... [*inaudible*]

Mod: Donc ça serait plus dans la modération ? Donc là on vous a dit "ça, ça va se faire comme ça", et donc on vous a prévenus et vous vous avez trouvé ça bien de pouvoir dire "d'accord, oui", voilà.

2: Ah bah oui parce que moi j'étais avec les pompiers l'autre jour, tout ça, c'est pour le pied, on monte les escaliers avec des béquilles, c'est pas facile...

Mod: Donc ça serait pas pour proposer des nouvelles choses, ça serait plutôt pour dire... donner votre avis sur des choses qui sont faites ou qui sont planifiées ?

2: Il y a une chose qu'on aurait bien voulu faire, qui est un plan incliné à côté des escaliers, à l'entrée.

Mod: Oui... ?

2: Parce qu'une personne qui a eu un... qui est en fauteuil roulant... (*acquiescement de 4 et 5*) D'accord il y a un plan incliné devant la pharmacie là, donc on passe tout droit, mais quelque fois il m'a dit là il y aurait un petit plan incliné...

Mod: Donc vous voudriez aussi proposer des choses, proposer des choses en plus.

4: Techniques.

2: Une personne qui est en fauteuil roulant, il faut qu'elle passe devant la pharmacie pour pouvoir venir jusque ici. Donc un petit plan incliné à côté de l'escalier ça serait un petit plus quoi.

4: C'est ça oui.

Mod: D'accord. Et qu'est-ce que vous en dites M. [4] ?

4: Ah bah oui je suis du même avis.

5: On ne peut pas être contre tout simplement.

4: Ah bah non (*rire*).

Mod: Et donc vous voudriez proposer des choses ?

4: Techniquement oui.

Mod: Vous trouvez que ça serait bien de proposer des choses ?

2: Regardez la poste à... [*inaudible*]... il n'y a pas de plan incliné, les gens vont à la poste... ils sont vraiment handicapés, et même handicapés deux fois puisqu'ils peuvent pas entrer...

4: Je croyais que ça faisait partie de la législation à l'heure actuelle, des plans inclinés pour avoir accès dans la maison médicale.

2: Il y en a un mais il est devant la pharmacie...

Mod: Oui c'est en cours, à ma connaissance.
2 et 4: C'est en cours ?
1: C'est aussi comme en ville, pour monter dans le tram...
4: Oui oui...
Mod: Voilà, ce genre d'idées, ça vient aussi des patients qui ont...
4: Assisté...
Mod: ... émis cette... voilà, qui ont parlé de ça.
3: Qui ont l'obstacle.
Mod: Qui ont parlé de ça, qui ont un jour dit "ça serait bien...", donc vous, vous aimeriez bien aussi proposer des choses, et puis discuter des... pouvoir donner votre avis sur les projets qui sont faits. Est-ce que... qu'est-ce que vous en dites Mme [1], est-ce que vous voulez ajouter quelque chose ?
1: Non...
Mod: Qu'est-ce que vous en dites ? Quel degré d'implication ? Est-ce que ça pourrait aller jusqu'au pilotage ? Vraiment jusqu'à l'implication, à parts égales avec les professionnels de santé ? Ou vous pensez que la suggestion d'idées... ?
1: Plutôt la suggestion, parce que je pense... je sais si on...
5: Si on fait le poids.
1: ... Je vois pas qu'on nous donne la parole pour piloter avec les médecins... enfin, je sais pas ça se fait ici ou...
Mod: C'est pour savoir si... quel est d'abord votre désir, à la base. Est-ce que c'est important ou pas ?
1: Dire une suggestion c'est vrai... j'accompagnerais quelqu'un en fauteuil roulant, je dirais "bah tiens c'est dommage qu'il y ait pas un plan incliné" (*acquiescements*)
Mod: Oui. Donc, pour vous, voilà... c'est déjà pas mal, vous vous voyez pas impliquée plus ?
1: Non... à part... tant qu'on est pas concerné. Parce que quelque fois si...
Mod: Ah voilà.
3: J'allais dire... Il faudrait peut-être avoir un... Il faudrait peut-être avoir un, entre guillemets, un porte-parole, quelqu'un qui n'est pas dans la profession, qui n'est pas médecin.
Mod: D'accord...
3: Quelqu'un qui parle pour les patients, pour les personnes handicapées, ou pour les personnes âgées, ou... les autistes aussi...
Mod: Donc les associations de patients par exemple.
3: Voilà, par exemple, avoir un représentant.
Mod: Un représentant de patients ou alors une association de patients.
3: Oui, moi je pense que créer une association de parrains, ça serait très bien... de patients pardon, parce que cette personne-là pourrait faire du porte-à-porte entre guillemets, si on peut... Et puis chacun expose son problème.
Mod: Pour recueillir les idées...
3: Comme Madame explique, je suis allée à tel endroit avec une chaise roulante, j'étais embêtée, ou une porte la poignée est trop haute ou peu importe (*acquiescements*)... plein de choses comme ça, et cette personne, le ou la référent(e), pourrait exposer au cours d'une réunion. Mais...
Mod: Quelqu'un qui pourrait faire le lien entre les professionnels et les patients.
3: Voilà, voilà, ça, ça serait quelque chose de bien je trouve, et la personne devrait être... je veux dire, pas que de temps en temps, vraiment faire partie des blocages pour pouvoir pas que être avec des médecins. Les médecins, ils ont leur travail, mais après il y a quand même des ressources autour, il y a des aides... ici je sais pas exactement comment ça fonctionne à Vicherey mais bon... parce que c'est facile d'arriver et que tout soit construit et dire "bah il faudrait faire ci, il faudrait faire ça", il faut voir le budget, il faut voir s'ils ont la possibilité de... et... mais d'être à l'écoute. Je pense que ça pourrait être bien.
Mod: D'accord. Donc est-ce que... qu'est-ce que vous en pensez ?
5: On peut pas être contre la dame, les idées sont bonnes (*rire*).
Mod: Mme [1] ?
1: Bah oui...
Mod: Un représentant, une association de patients, vous pensez que ça pourrait être un lien intéressant.
1: ça peut être un lien intéressant.

Mod: Mme [2] ?
2: [*inaudible*]
Mod: D'accord.
3: Dans tous les cas, les personnes qui ont vécu certains obstacles, parce que vous êtes plus âgé, il y en a des plus jeunes (*acquiescements*), les plus jeunes n'ont pas le même regard, on pense pas forcément à tout. Moi j'ai pas de chaise roulante, donc je vais pas penser à la poignée trop haute ou... voilà.
4: Bah oui.
2: Quand je vois des patients qui sont... [*inaudible*]... de pas entrer dans un bâtiment ou quelque chose comme ça, je dis, il doit quand même essayer de faire ça. Puisque moi j'ai pas d'enfant, je suis mariée, j'ai pas d'enfant, j'ai pas pu en avoir, mon mari m'a dit "on va faire une chose, notre testament, pour faire la moitié les personnes qui sont à mobilité réduite", faire des rampes, des... donner ça, déjà pour que les personnes âgées, enfin les personnes handicapées puissent jouir des mêmes choses que nous on a.
Mod: D'accord.
2: Nous, on est pas handicapés, on peut marcher, on peut courir, tout ça... les escaliers, tout ça. Mais quand vous voyez des personnes qui sont sur un fauteuil roulant qui essaient par exemple de mettre une lettre dans une boîte aux lettres, elles sont trop hautes ! Rien que ça par exemple.
5: Trop hautes, oui.
3: On pourrait peut-être permettre au niveau de l'Etat d'avoir des aides.
2: Voilà. Pour leur dire...
3: Des aides pour des maisons de santé, au lieu de donner à des centres hospitaliers qui coûtent énormément cher.
2: Voilà déjà oui.
3: On parle des hospitalisations, des médicaments abusifs, etc. etc., ça pourrait peut-être faire des économies et puis d'aider dans les maisons de santé.
Mod: D'accord.
2: Même dans les villes, il y a des voitures... [*inaudible*]... franchement ils pourraient se dire les personnes qui ne peuvent pas... quand on est là on peut pas les aider... et quelque fois...
3: Je pense qu'il faudrait s'impliquer.
Mod: Il faudrait s'impliquer pour vous, il faudrait aller jusqu'à quel point alors ? Jusqu'au pilotage pour certains projets ?
3: Ah oui tout-à-fait, oui.
Mod: D'accord.
3: Je pense que même pour une création d'une autre maison de santé, oui. Oui, oui. Déjà il y a le recul avec les maisons de santé existantes, et après il y a l'avenir. On a les patients qui vivent plus longtemps, qui sont sensés vivre plus longtemps, mais on dit jamais dans quel état.
2: C'est ça...
4: Oui.
3: Donc les besoins d'hier ne sont plus forcément les besoins d'aujourd'hui.
Mod: D'accord, ça serait une façon de faire évoluer... les projets...
D'accord.
3: Absolument, enfin je pense...
2: Aujourd'hui il y a une femme de 100 ans, alors là elle, elle marche bien, elle... tout ça, elle a pas besoin d'une aide pour lire, bah dans 30 ans je sais pas si on sera comme elle, si on y va.
5: Ah il faut pas trop y penser ça... (*rires, sourires*)
2: Non mais quand une personne comme ça qui a tout ce qu'il faut, et les autres personnes à 50 ans sont en fauteuil roulant...
5: Ah oui, il y en a, même des plus jeunes.
2: Oui mais je suis d'accord, mais je veux dire, c'est pas normal. Il y a un truc... [*inaudible*]
Mod: Mais ça c'est... Après bon, il y a certaines choses... voilà, qu'on peut pas...
3: Il y a qu'une chose qui est sûre, ici, c'est que la société est sensée vivre plus longtemps...
5: Ah oui...
3: Mais dans quelles conditions on ne sait pas. Il faut essayer de trouver, enfin moi je pense, améliorer les conditions de santé.
2: Mais Jeanne Calment qui a vécu jusqu'à 122 ans je crois...

5: Oui c'est ça, 122, oui c'est ça.
2: Elle, elle était dans une maison de santé d'accord, oui mais je veux dire elle se plaignait pas, elle se disait "je suis bien"...
5: Après il y en a qui vivent moins...
2: Moins longtemps oui.
5: ... plus jeunes et qui sont handicapés... [inaudible]
2: Oui ça je sais. Ah ça l'avenir est devant nous, on ne peut pas changer, le destin c'est comme ça...
Mod: Et donc on arrive à la dernière partie, à la dernière partie, donc voir quel peut être l'intérêt. Donc on voit à travers la discussion, là on devine déjà quel peut être l'intérêt de la participation des usagers. Donc pour vous, est-ce que ça peut avoir un intérêt ? Quel pourrait être cet intérêt dans le système de soins ? Est-ce que voilà... est-ce que ça peut améliorer les choses ? Est-ce que ça a un intérêt que les gens participent, au final ? En conclusion ?
3: Je dirais oui, c'est sûr que ça a un intérêt.
5: Bah oui.
3: ça a un intérêt parce que bon (*acquiescements*)... comment expliquer la chose...
1: On se sent concerné.
3: Je vais dire de plus en plus...
2: Nous on ne sait pas comment on sera, donc il faut quand même penser à l'avenir.
Mod: Donc c'est parce que les gens se sentent concernés, ils se sentent aussi acteurs de leur santé, ils se sentent maîtres... voilà, c'est ce que vous voulez dire ?
1: Bah oui bien sûr...
Mod: D'accord. Donc ça, ça faciliterait beaucoup de choses. (*Interruption de qq secondes*) Et donc qu'est-ce que vous en pensez sinon M. [4] ?
4: ... [inaudible]
Mod: Est-ce que donc ça a un intérêt alors que les patients participent ? Que les...
4: Pour la réunion-là ?
Mod: Non, je veux dire, de manière générale. Est-ce que ça... ?
4: Ah bah obligé que... il n'y a pas de doute, il n'y a pas photo, ça ne peut pas nuire.
Mod: D'accord, et qu'est-ce que ça peut apporter alors ?
4: Une amélioration déjà, quand on parle de... pour les handicapés.
Mod: D'accord.
4: Qu'ils puissent se mouvoir...
Mod: ça peut apporter des améliorations, ça peut pas être mauvais.
4: Ouvrir accès aux soins.
Mod: D'accord. Mme [2] ?
2: C'est-à-dire que moi, j'étais handicapée aussi, donc je sais ce que c'est quand même de...
Mod: Donc pour vous, il y a un intérêt, et l'intérêt ça serait pour améliorer les choses au niveau de la santé, au niveau...
2: Pour la santé, pour l'instant je suis pas... je suis pas malade, mais je veux dire... C'est difficile à dire, moi j'étais handicapée donc je sais ce que c'est donc... j'ai pas été en maison de santé de machin, j'ai été à Flavigny passer des radios, j'ai vu les gens qui étaient là-bas, il y en a beaucoup... [inaudible]... que moi. Quand on voit ces gens-là qui sont sur les fauteuils roulants, qui sont... qui peuvent pas se déplacer comme nous, on se dit j'aimerais bien aller vers eux.
Mod: Donc ça c'est pour améliorer leur parcours...
5: Voilà.
2: Voilà c'est ça, on peut pas tout faire non plus, mais je veux dire, moi j'ai vécu quand même ce genre de choses...
Mod: ça serait pour les plus faibles, pour améliorer... D'accord.
2: Mais je veux dire, quand on voit ces gens-là...
Mod: M. [5] ?
5: Oui, il n'y a pas de doute, c'est pas mal, ça serait bien, mais faut le faire (*rire*).
Mod: Oui, d'accord. Alors justement on va y arriver... à la question...
3: Moi je... je voulais juste rajouter une petite chose. Moi je pense que ça serait très important, parce que le patient aurait sa place, redeviendrait numéro un, on va dire comme ça.
Mod: Oui, d'accord.
3: Alors qu'actuellement, le patient est en dernier, avec l'administration comme j'ai expliqué... je pense que si on fait ce

genre de choses, l'amélioration c'est qu'on verrait le patient en premier.
Mod: D'accord.
3: La priorité ça serait d'abord le patient.
Mod: On recentrerait le patient...
3: Après... voilà, à l'heure actuelle le patient n'est plus... n'a pas sa place, n'a plus sa place prioritaire.
Mod: Oui.
3: Et je pense que c'est très important. On préfère faire, c'est pas qu'on préfère, mais il y a tellement d'administration, tellement de papiers, on perd un temps fou, moi je parle dans ma profession. On perd un temps fou à faire les papiers, à remplir je ne sais combien de fois (*acquiescements*), et le patient est là. Au lieu de faire... donc il n'y a plus cette humanité déjà avec le patient, on prend plus de temps dans les papiers, et je pense que ça, ça sera un point positif si on se bat dans ce domaine.
Mod: D'accord.
3: Pour moi le côté positif, ça serait ça, c'est le patient.
Mod: ça serait pour le recentrer...
3: Le remettre à sa place...
Mod: ... le rendre actif et qu'il soit vraiment acteur lui-même...
3: ... être son propre rôle, avoir son propre rôle, maître de son rôle...
Mod: Voilà, c'est ça, qu'il soit maître de son rôle.
3: Tout-à-fait.
2: Parce que les patients handicapés, bon il est handicapé alors on le laisse dans un coin.
3: Il n'y a pas que les handicapés... en général.
2: Oui... c'est des êtres vivants, ils sont...
3: Général et tout âge, parce que même un enfant a sa place, on n'a plus le droit de souffrir aujourd'hui, les patients ne souffrent plus en général.
2: Non...
3: Les patients ont le droit de dire oui, ont le droit de regard, mais concrètement c'est pas forcément fait. Et ça, ça serait...
2: Il faut donner une place en premier... voilà c'est ça...
3: Il faudrait donner les moyens encore.
Mod: Alors justement, quels sont les thèmes sur lesquels vous pensez pouvoir avoir une influence, en participant ? Qu'est-ce que vous pourriez changer ? Quels sont les thèmes ? Là on peut citer beaucoup de choses, vous pouvez...
3: Bah les soins à domicile.
Mod: D'accord...
3: Je veux dire pouvoir permettre aux patients de rester chez eux, je dirais que psychologiquement... il y a un pourcentage peut-être pas de guérison, mais un pourcentage de bien-être, d'être chez soi, dans ses murs, dans ses... chez soi c'est déjà bien (*acquiescements*), donc déjà au niveau soins, après il y a...
2: Oui chez eux, ils peuvent rester chez eux parce que partir à la maison de retraite, on sait ce que ça veut dire.
1: Et donc je trouve que, enfin je sais pas, quand il y a le défilé... parce que moi je connais des personnes qui ont vraiment le défilé, toute la journée, des gens qui sont là pour les aider, mais c'est lourd. Je trouve que c'est bien dans le sens où, mettons... ils sont là pour la toilette, ils sont là pour ceci, ils sont là pour cela mais...
Mod: Mais ça serait un thème qui serait à améliorer ? Ou pas ?
1: Disons que pour la personne qui peut rester... elles restent chez elles et puis... même la personne qui est valide et qui vit ça à longueur de journée, tous ces gens qui viennent des aides à domicile, c'est difficile...
2: Il y a pas assez de personnel pour ces personnes-là.
1: Bah non, moi je connais deux personnes, enfin voilà... toute la journée pratiquement, ils ont tout le monde. C'est vrai que la solitude ça existe pas mais c'est lourd.
2: La solitude ça existe pas... attendez, ça existe quand même pour certaines personnes.
1: Non, non mais là je parle de ces cas-là, c'est des cas lourds c'est sûr...
Mod: Et donc pour vous, ça serait bien d'améliorer... enfin le thème sur lequel vous pourriez participer ça serait l'amélioration des conditions de vie à travers les soins à domicile aussi des gens, ou pas ?

1: Je pense que les soins à dom...
Mod: Pour vous, ça ne peut pas se faire... ?
1: Je ne sais pas, moi je m'imagine, je suis pas concernée moi, mais je trouve que quand on vit à travers des familles comme ça, ces aides à domicile, c'est bien c'est un fait, mais j'en connais c'est quelque chose...
3: Jusqu'à un point, c'est sûr c'est un point, il arrive un moment où c'est trop lourd.
1: Même pas pour la personne qui a besoin. La personne qui a besoin, en fin de compte, elle a quelqu'un toute la, enfin plusieurs fois dans la journée, peut-être qu'elle ça lui permet de...
3: Elle, sera bien. Elle sera bien, elle est chez elle. C'est la personne qui doit subir à côté.
1: Voilà, mais c'est la personne qui vit... qui subit à côté...
Mod: D'accord.
2: [*inaudible*]... Tout l'hiver, parce que j'étais handicapée, on était ensemble c'était bien. Le jour qu'elle repartait chez elle, [*inaudible*]... la toilette le matin et puis c'est tout, alors donc si les enfants peuvent prendre leurs parents, c'est pas toujours possible non plus parce que les enfants travaillent...
5: Oh ça c'est fini ça...
2: Ah non c'est pas fini... [*inaudible*]
5: ça n'existe plus guère que les enfants prennent les parents, Madame (*rires*).
2: Oui je sais... les gens sont trop loin...
5: Même tout près! Il y en a un qui travaille à droite, l'autre travaille à gauche, pour être là et s'en occuper...
2: Quand les enfants travaillent la journée, d'accord ils peuvent pas prendre leurs parents, ça d'accord.
Mod: Et donc vous parliez des handicapés. Qu'est-ce qu'on peut améliorer finalement, sur le thème du handicap ? Qu'est-ce qu'on peut améliorer donc ? Vous parliez de la rampe...
2: Oui déjà.
Mod: Voilà justement, ça c'est pour l'accès, pour l'accès dans les structures, dans les maisons de santé, dans les cabinets, dans les hôpitaux...
2: Oui des machins comme ça.
Mod: D'accord. Qu'est-ce qu'il y a d'autre ?
2: Dans les hôpitaux, il faut dire qu'ils sont bien... ils sont bien installés je veux dire, il y a des cabinets tout ça, ils peuvent... mais ici...
3: Les douches tout ça, oui, oui...
Mod: Donc ça c'est plus en libéral.
2: Voilà c'est ça oui.
Mod: C'est en libéral, en ville, à la campagne, que ça manque...
2: ça manque beaucoup, oui.
Mod: D'accord, et donc est-ce qu'il y a d'autres choses, d'autres thèmes ? Donc ça c'est... l'accès...
2: Comme dit Madame (*désigne Mme1*), parce que moi j'étais... [*inaudible*]... pendant une partie de ma vie, donc j'allais chez des gens qui avaient des enfants, ou bien des personnes handicapées, eh ben... on leur apporte quand même quelque chose, tout en travaillant, on leur apporte un...
5: Ah oui, ben le contact. Bien sûr.
2: ... le contact. Il y a des personnes qui en ont pas besoin, mais il y a des personnes qui étaient vraiment...
1: Moralement...
4: Oui, qui en avaient besoin.
2: Moralement, et puis pour les soulager aussi des charges qu'il y avait à faire, et tout ça... mais je veux dire...
4: Oui...
Mod: Et donc là les propositions, ça serait sur quoi ?
2: C'est-à-dire que maintenant quand on passe à côté... il n'y a plus assez de liasse...
Mod: Et donc, vous pourriez proposer quoi par exemple ?
2: Des réunions comme ça par exemple.
Mod: D'accord, donc plus de...
2: Pour plus de contact avec les autres personnes.
Mod: Plus de contact humain, plus de...

2: Déjà oui, parce que, comme je vous dis, avant c'était le cas, maintenant on dit même plus bonjour, les gosses on en parle pas... ça empêche pas pour les enfants, mais je veux dire... je veux dire...
Mod: Faire finalement que les maisons de santé soient aussi un lieu de vie.
2: Oui, parce que, quand elles arrivent là, elles se disent qu'est-ce qu'on fait là, surtout une personne qui a toute sa tête, une personne handicapée mentale ou un truc comme ça, elle suit le mouvement... (*acquiescements*) une personne qui a toute sa tête: "qu'est-ce que je viens faire ici ?"
Mod: D'accord...
2: Quand les enfants ne peuvent pas s'en occuper, qu'ils ont du travail ou qu'ils sont loin, c'est... je dis pas que c'est la meilleure solution mais il faut aussi quand même penser, si c'est les parents, ils les ont élevés, il faut quand même les aider... les miens, je les ai aidés comme j'ai pu...
Mod: Et donc, par exemple, ça serait sur le social aussi ?
2: Voilà c'est ça. Comme dis la dame...
3: Oui, et pour moi donner des informations importantes, je vous donne un exemple...
Mod: Pour l'information ?
3: ... tant qu'il n'y a pas de problème particulier, on ne se pose pas de question.
2: Voilà.
3: Le jour où vous vous trouvez dans une situation, vous ne savez pas par quel organisme faire appel, vous ne savez pas vers qui vous tournez, on a des médecins qui sont très professionnels, mais il y a des... comme dirais-je, des clauses qui sont assez particulières. Si vous voulez faire appel par exemple à une équipe de soins palliatifs, il faut connaître le cheminement, vers qui se tourner, ça ici, dans les maisons de santé, c'est pas toujours évident. Donc il faudra, je pense que ça serait bien d'avoir certaines réunions pour apporter soit des témoignages, mais des informations pour que les gens autour de nous, si ça leur arrive, sachent qu'il existe des secteurs pour soins palliatifs, des secteurs de...
Mod: Donc le thème, ça pourrait être l'information.
3: L'information.
Mod: L'information, et puis l'éducation...
3: L'information, l'éducation, le matériel, enfin il y a... apporter du matériel... parce que c'est vrai quand on fait des soins à domicile, infirmière ou autre, on doit s'adapter chez le patient, et des fois le patient a un mal fou à se lever, il faut essayer de trouver un lit médicalisé... Il y a plein... il y a toute une structure, et ça il faut connaître, il faudrait que les gens connaissent la structure qu'il puisse y avoir autour de lui (*acquiescements*). Et ça c'est parfois un manque d'information, justement.
Mod: D'accord, ça serait...
1: C'est sûr que c'est difficile quand le cas arrive, ça là qu'on pioche un peu partout des idées, des...
3: On est perdu, on sait pas, on dit "mais on fait quoi, on fait comment ?"
4: "A qui s'adresser ?"
1: Au début, il y a l'accueil de jour après... il y a l'accueil de jour, il y a des tas de choses, mais tout vient comme ça, on sait pas qui... qui est bien...
Mod: ça serait sur l'information, sur l'accueil...
4: L'information, l'accueil oui.
Mod: ... sur les personnes à contacter...
3: Exactement.
1: Du social.
Mod: D'accord. Avoir une prise en charge aussi... ça peut améliorer la prise en charge sociale, qui manque.
3: Le social est très important de nos jours.
1: On l'a, mais... on finit par l'avoir parce qu'on pose les questions...
3: Par le biais des infirmières à domicile...
1: Des infirmières, ou du docteur...
3: Ou du kiné...
1: Nous on l'a vécu, donc là c'est vraiment récent, donc... on sait bien qu'il a fallu passer par l'accueil de jour, l'accueil de jour ça n'allait plus, après c'était retour au domicile avec des aides à domicile, après ça a été la maison de retraite...

Mod: Donc c'est pour savoir un petit peu comment ça peut se passer au niveau du parcours ?

1: Voilà, donc... le cheminement on l'a vécu parce que... parce que...
4: Par la force des choses.

1: ... par la force des choses, avant on n'y pensais pas, on n'y pensais même pas.

4: Bah non, il faut être confronté...

1: C'est ce que je disais depuis le début, à partir du moment qu'on est concerné par quoi que ce soit, ou la maladie d'un enfant, ou...

2: Oui oui.

3: Moi je dirais des informations, mais pas écrites, pas des revues qu'on met dans des salles d'attentes (*acquiescement général*), parce que tout le monde ne lit pas ce genre de revues. Ça serait plutôt du verbal, avoir des... (*désigne Mme1*) vous avez votre histoire, moi j'ai mon histoire, j'ai mon mari qui est décédé de l'amiante, à 48 ans. Par respect de lui, c'était un homme qui était jeune, en plein... par respect, il n'a pas voulu aller à l'hôpital, donc les soins ont été faits à la maison, sa mort a été faite chez lui, il a choisi, enfin... il y a toute une cellule qui doit suivre derrière. Si vous la connaissez pas cette cellule, vous êtes...

4: Oui...

3: ... j'ai beau être dans la profession, mais je suis comme tout le monde quand ça m'arrive, faut pas croire.

Mod: Bien sûr.

4: Oui.

3: Les gens s'imaginent "vous êtes infirmière, bah...". Non, quand ça nous arrive, on est comme tout le monde, et il faut connaître les cellules, les clés... et ça je vous avoue que, même en étant dans la profession, moi j'ai jamais été confrontée aux soins palliatifs, j'ai pas eu de besoin (*acquiescements*). Dans l'hôpital, on en parle, mais c'est l'administration qui gère ça, c'est une équipe de soins palliatifs qui vient, des médecins... Mais à domicile ?

Mod: Et donc en tant qu'usagers de la maison de santé, vous voudriez aussi le thème, sur lequel ça peut jouer de participer, ça serait vraiment aider l'information, aider au parcours de soins, aider à la prise en charge des gens.

3: Il y a plusieurs choses. Voilà, il y a tout un ensemble de choses, tout un cheminement en fait. Alors il y a l'histoire, moi je prends mon cas, il y a vous (*désigne Mme1*) avec les problèmes de placement en long séjour, moyen séjour, maison de retraite, etc., etc. Il y a des clauses, chacun... il y a des tableaux différents, et c'est vrai que ça serait bien d'en discuter, je ne sais pas comment amener ces informations-là autour de nous, parce que tant qu'on est pas concernés...

4: Oh non, on n'y pense pas.

3: ... on s'en fout, enfin je veux dire... quelque part...

4: Ah bah oui on n'y pense pas. Bien sûr, il n'y a pas de doute, on n'y pense pas.

3: Et c'est vrai que bon, pfff... Nous on parle d'adultes, mais ça peut être aussi chez les enfants (*acquiescements*). Moi je n'ai pas de connaissances ni chez des enfants, des bébés, comment réagir (*acquiescements*)... voilà...

Mod: Finalement, améliorer les choses chez différentes catégories de la population...

3: Voilà, je pense...

Mod: ... avec différentes maladies, différents... enfin voilà, il y a plusieurs personnes qui pourraient être concernées.

3: Oui, parce que c'est fini de... enfin je... excusez-moi mais... je dirais c'est terminé de penser que la campagne ce sont des personnes âgées, c'est terminé ça.

2: Non..

3: Maintenant on a des jeunes qui viennent s'installer en maison de campagne, il y a des familles...

2: Oui, oui...

3: ...il y a des mamans qui arrivent avec des futurs bébés, les bébés ne sont pas encore nés. Donc c'est fini de dire "oh c'est des personnes âgées dans leur campagne". Non, il y a toute une nouvelle société qui arrive, il faut les motiver, il faut, il faut...

Mod: Il faut des choses nouvelles...

3: Voilà, on s'imaginer dans les campagnes voilà, on est dans des coins bouseux enfin... alors que dans les villes on sait tout, non. Je pense que c'est important...

Mod: La nouveauté peut venir des campagnes...

3: Ah tout-à-fait.

Mod: ... du moment que les gens se mobilisent.

3: Voilà.

Mod: D'accord. M. [5], vous voudriez ajouter quelque chose ? Est-ce qu'il y a un thème aussi, quelque chose pour laquelle... ?

5: [*inaudible*]... mais... se soigner dans la maison c'est très bien, mais c'est la nuit... si j'avais... si vous êtes seul la nuit...

Mod: ça serait pour l'organisation au niveau des horaires...

5: Et puis en plus de ça, une personne le matin pour la toilette, dans la journée autre chose, ainsi de suite, pour manger, combien ça coûte à côté de la maison de retraite. Qu'est-ce qu'il y a de différent, moins cher, moins coûteux ou pas ? (*rire*)

Mod: Donc ça serait les services... donc ça serait les services dont vous pourriez bénéficier.

5: Naturellement, que celui qui reste dans sa maison, d'après moi, c'est rudement mieux que d'aller dans une maison de retraite.

2: Oui mais quand il peut rester encore.

5: Voilà (*rire*).

2: Parce que maintenant quand on a une téléalarme, quand on est malade on peut mettre l'alarme, mais il faut s'en servir de ça. Ma belle-mère a eu ça, elle m'a dit "oui je me lève quatre fois la nuit", donc sa téléalarme a été sur la table de nuit, aussi bien le jour que la nuit, donc...

Mod: Donc ça serait pour améliorer les services qui sont proposés.

2: Voilà, vous êtes malade, vous avez un malaise, vous sonnez sur votre... appareil... le...

3: Tout ça c'est important.

2: Ma belle-mère a eu...

3: C'est comme l'emplacement... C'est comme l'emplacement d'une pharmacie.

2: Voilà.

3: Moi je... Il faut concevoir une maison de santé, avec la pharmacie à côté.

4: Bah oui. Ici c'est...

2: Oui voilà, c'est vraiment très bien ici.

Mod: D'accord, donc là ça serait au niveau des murs, au niveau des murs ça pourrait changer... (*acquiescements*)

1: C'est sûr... je ne vois même pas quel spécialiste autre ils pourront encore avoir ici, parce qu'il y a quand même, c'est quand même...

4: C'est bien agencé.

1: En maison de santé, je crois qu'on est au top. Rien que sur un magazine de la France agricole, ils ont fait un article sur ici.

2: Ils l'ont fait...

Mod: L'agencement, c'est quelque chose qui vous parle aussi...

4: Oui, oui.

1: Bah vous sortez, vous allez à la pharmacie... enfin je sais pas s'ils font grève aujourd'hui, si mais bon...

3: Oui, oui.

1: Ils font grève ?

4: Ah oui, affirmatif.

3: Autrement, vous sortez d'ici, vous avez votre médecin traitant, vous avez un traitement, vous allez à la pharmacie, bon. Vous avez le traitement, vous repartez chez vous...

4: Bon oui, c'est bien...ah oui c'est bien...

2: C'est bien les pharmacies qui sont...

Mod: C'est sur la structure aussi, donc on peut proposer aussi des choses sur comment c'est construit, sur la construction.

2: [*inaudible*]... des maisons de santé avec les pharmacies, ça se voit quand même beaucoup. Moi je vois Diarville, je sais pas si vous connaissez Diarville... [*inaudible*]

4: Un petit peu...

1: Ils sont tous ensemble.

2: A la sortie du village, la maison de santé et la pharmacie sont là.

Mod: En tout cas, voilà, vous trouvez que c'est un thème...

4: C'est bien étudié tout ça.

2: [*inaudible*]... que ça commence à se voir.

3: On peut encore apporter au niveau bâtiments, on peut encore apporter des choses.

1: Moi ce que je trouve, je sais pas si ça a un rapport, par exemple ce qui est, je trouve... c'est quand on fait le 0800... je sais pas quoi, pour les urgences, pour... [inaudible]... ou les permanences de...

Mod: Les permanences de nuit.

1: Voilà, et après pour la pharmacie, alors là c'est... la pharmacie qui est de garde, c'est...

4: C'est la galère.

1: C'est une vraie galère, parce qu'on sait jamais c'est laquelle, c'est vraiment pénible. Nous ça nous est arrivé le weekend, à... à l'hôpital Central, ça nous est arrivé il n'y a pas longtemps. La pharmacie de garde c'était les Nations à Vandoeuvre.

2: Oh ben oui...

Mod: D'accord.

1: Si on ne savait pas qui c'était, pour nous il y avait une urgence, bon voilà...

Mod: Et ça peut-être... intégrer aussi les pharmacies...

1: Ah oui oui oui.

Mod: ... les services de permanence...

4: De permanence oui.

Mod: ... que la maison de santé puisse aussi répondre à ces besoins, c'est ça ?

2: [inaudible]

3: Je pense aussi. Je ne sais pas si on peut mettre un service d'urgences dans une maison de santé...

Mod: Après...

3: [inaudible], un urgentiste... mais ce n'est pas possible...

1: C'est pas possible mais je trouve...

3: On peut peut-être avoir quelqu'un qui vous oriente.

1: Voilà.

2: Qui vous dise...

3: Comme dans certains hôpitaux où les urgences sont... n'existent plus entre guillemets, mais on médicalise la patiente et on la transfère. Peut-être, oui... essayer de trouver un moyen pour avoir... voilà...

1: Le numéro des Vosges, c'est différent du numéro de la Meurthe-et-Moselle, je crois. Comme nous par exemple, on habite sur la Meurthe-et-Moselle, on vient ici quand on fait le numéro d'urgence, on a pas forcément la Meurthe-et-Moselle. (court silence)

5: Moi il m'est arrivé un petit problème, [inaudible]... c'est pas difficile mais jamais ça ne m'est arrivé de ma vie. Je sortais, je rentrais de faire la belote, au village, je me mets sur le canapé. D'habitude je fais la sieste après manger, et comme on faisait la belote je l'ai pas faite. Je vais faire la sieste, au bout d'une demi-heure, une barre en travers. Je suis veuf, j'ai une copine qui... [inaudible], elle aurait pas été là, je crois que je restais comme ça jusqu'à ce que je passe... [inaudible] Bon qu'est-ce qu'elle a fait ? Elle a téléphoné au docteur ici, il était sept heures moins cinq exactement... 19h... euh 21h moins cinq, exactement. Le téléphone, bah non c'est fermé, bah oui, bah c'est bien. Elle me dit "il y a une urgence, un docteur qui est de permanence à ... [inaudible] jusqu'à 8h du soir". Elle prend la voiture, elle m'emmène aussi vite. Elle aurait mieux fait, [inaudible] d'aller aux urgences de Neufchâteau. On arrive à ... [inaudible], au lieu de fermer à 8h... 8h moins le quart nous arrivions, qu'est-ce qu'on voit devant nous à 100 mètres, un 4x4 passer, elle me dit "c'est sûrement le docteur qui s'en va". En effet, la maison de santé, tout était illuminé, plus de docteur là, un machin vous causez ça répond pas, on a attendu un quart d'heure. De là courait une dame qu'on aperçoit dedans, qui faisait le tour pour voir s'il y avait encore quelqu'un avant de fermer les portes... [inaudible]...

3: On sait jamais...

2: Oui, oui...

5: Bon, toc toc. "Tout va bien ? Qu'est-ce qui est arrivé ?". Ben on lui dit voilà le cas. "Ah il n'y a plus de docteur, le docteur n'est plus là, comment ça se fait", elle téléphone, elle téléphone au docteur, elle téléphone au Samu, il est arrivé et puis m'a emmené aux urgences à Neufchâteau. J'aurais été seul...

2: Ah oui ça.

5: Alors là, pour peu que le docteur va être là, le docteur du soir, eh ben à 8h moins le quart il l'est plus... [inaudible]

Mod: Donc ça serait sur les horaires que vous auriez quelque chose à proposer...

5: Alors Madame je vais vous dire, j'arrivais avec les urgences le soir à 9h moins cinq exactement aux urgences, ça allait très vite, mais elle me ramenait aussitôt si on avait su que le docteur n'est pas là, j'aurais été aux urgences.

Mod: D'accord, on en revient au problème d'information aussi.

4: Voilà, le problème d'information.

3: Oui mais vous auriez pu aller aux urgences et devoir attendre parce qu'il y a de la bobologie devant.

2: Oui.

5: Oui, mais enfin aux urgences à Neufchâteau, ils disent tous ça va assez vite quand même.

2: Oulaaaa.

3: Non mais je veux dire par rapport aux urgences en général, il y a de l'attente.

4: Oui, il y a de l'attente oui.

3: Moi je pense que si on avait quelqu'un de... d'astreinte ou de garde, peu importe le terme, toute la nuit...

Mod: Pour gérer les urgences, quelque chose qui aide à gérer les urgences.

3: ... pour gérer... pas forcément ici, je veux dire dans une maison de santé, quelqu'un de nuit. Bon, il faut reconnaître que les hôpitaux ne sont pas forcément tout près, nous on est pas trop loin donc ça va.

4: Oui.

3: Mais vous avez quand même des maisons de santé qui ne sont pas prêt d'un établissement médical. Donc à la limite, s'il y a quelqu'un de nuit qui pourrait déjà éventuellement, soit par information téléphonique, orienter le patient, en disant, monsieur il appelle "j'ai une barre là", le médecin lui dit "écoutez, allez aux urgences".

Mod: D'accord, ça peut être pour...

3: Il y en a une autre, ça peut être, je ne sais pas, "j'ai été piqué" ou n'importe quoi: "venez me voir".

Mod: ... ça serait pour l'orientation et pour gérer, mieux gérer les urgences, que ça soit...

3: Pour débloquer un peu les urgences. Aux urgences, il y a de tout aux urgences.

5: Ah oui oui.

3: Quelque part s'il y a pas grand-chose, le médecin qui serait de garde là, ou d'astreinte, pourrait éventuellement gérer la situation. Ben je sais pas si c'est faisable, après...

Mod: Après c'est des idées qui peuvent...

5: Et en plus prévenir les urgences, qui soient... voilà.

3: Et après on prévient les urgences...

2: Oui mais moi je me rappelle, j'avais une jeune mère qui était tombée, elle s'était ouvert un peu le... derrière (en montrant la tête), une... [inaudible]... On est arrivés aux urgences de Neufchâteau, c'était 11h30, c'était la journée. Il y avait un infirmier qui était en train de faire ses mots croisés, il s'est pas déplacé, "attendez l'infirmière va faire ça".

Mod: Après là c'est... (rires)

3: C'est autre chose.

Mod: Là c'est encore un autre problème.

2: Il fait ses mots croisés, il a pas besoin... c'est vrai, c'est la vérité.

Mod: Les problèmes ne manquent pas.

3: Moi je voulais parler de l'organisation quoi.

2: Oui d'accord, mais je veux dire, mon mari c'est pareil, je l'ai amené aux urgences, à 6h, il est passé qu'à 8h du soir. (acquiescements)

1: Même maintenant à Central, ils ont fait maintenant deux couloirs, le couloir où on arrive en tant que particulier, le couloir où il y a tous les... et puis...

3: Il y a aussi pour les enfants aussi, un... [inaudible] pédiatrique non ?

Mod: Alors donc là, on arrive à la fin, à la dernière question. Donc là on voit bien tout ce que ça peut apporter la participation des usagers. Et donc là ce qu'il faut voir : qu'est-ce qui peut limiter cette participation ? Quelles sont les difficultés qu'on peut trouver ?

Qu'est-ce qui peut rendre la chose difficile ? Qu'est-ce qui peut faire obstacle ?

4: Bah la permanence, la permanence de la personne qui... pour informer. C'est pas facile de...

Mod: D'accord... donc d'organiser ça.

4: ... d'organiser oui.

Mod: D'accord.

4: Il faut qu'elle soit apte à le faire.

Mod: D'accord, d'accord, donc trouver...

4: Que la personne...

Mod: ... le fait de trouver quelqu'un par exemple qui puisse faire appel à...

4: bah formé... parce que ça... il y a des cas, d'accord... mais c'est pas en permanence quand même, surtout en campagne.

3: En fait, il faudrait que le référent ou la référente soit un... que ce soit un poste.

Mod: D'accord.

3: On peut pas faire ça en dehors, non mais je veux dire on peut pas faire ça... par exemple moi, si ça m'intéresse de le faire, je travaille, donc je ne pourrais pas ou alors ça va être le soir.

4: Bah oui, oui...

Mod: Donc ça serait la disponibilité, la disponibilité des gens ça peut poser problème.

3: Voilà, je pense que si bon... Excusez-moi mais on va pas demander à Monsieur (*en désignant M.5*) de le faire, ou vous, des gens d'un certain âge, on va pas leur demander d'aller chez des patients, etc. Donc, il y a déjà la disponibilité, il faudrait que la personne qui puisse le faire soit... ne travaille pas à côté...

Mod: D'accord.

3: ... Donc que ce soit un poste attiré ou... et parce que... et puis avoir... est-ce que tout le monde participerait ? Tous les âges ? Tout le monde n'est pas disponible, tout le monde ne se sent pas forcément concerné, il faudrait aussi interpellé la population.

Mod: D'accord. Oui, le manque de motivation... le manque de motivation et puis la disponibilité aussi. Est-ce qu'il y a d'autres choses que vous voyez qui peuvent poser problème justement, pour que les gens participent ? Que les gens...

5: On parlait des urgences tout à l'heure, [*inaudible*]... des urgences de Neufchâteau, dans ma vie, j'ai été deux fois aux urgences, deux fois cette année, et... je peux pas me plaindre.

2: Non mais ça dépend la personne... [*inaudible*]... elle peut pas se déplacer...

5: Bah oui... Le Samu dernièrement a téléphoné, comme quoi il arrivait.

3: Après ça peut être...

Mod: Mais qu'est-ce qui vous... qu'est-ce qui vous gênerait pour participer, pour proposer des choses, justement pour améliorer tout ça ? C'est quoi qui pourrait... ?

5: Améliorer... [*inaudible*]... qui fait des mots croisés...

Mod: Pourquoi ça serait difficile ?

5: [*inaudible*]... difficile... (*rire*)

2: Ecoutez, moi c'est ce que j'ai vu.

5: Non mais d'accord, je vous crois Madame (*rire*), je ne vous contredis pas.

3: Ce qui pourrait être aussi... c'est démotivant, c'est-à-dire si vous vous investissez et on donne pas les moyens financiers pour justement évoluer dans le sens-là... ça, ça peut être aussi un moyen.

Mod: D'accord... une limite. D'accord.

3: Démotivant de... voilà, on n'a pas le budget pour... (*acquiescements*) C'est vrai. Si vous voulez, vous vous investissez dans quelque chose, et que ça n'avance pas, ou pour des raisons Y ça n'évolue pas...

Mod: Les limites, ça pourrait être le budget finalement.

3: Voilà, ça peut être le budget ou la non-participation, des personnes.

Mod: D'accord, d'accord. Donc si les personnes, vous voudriez dire... qui ? Enfin, est-ce que ça serait les patients ou ça serait... ou ça peut être aussi les professionnels de santé ?

3: ça peut être de tout, ça peut être aussi on vous met des bâtons... enfin, on vous empêche d'évoluer, ou alors on vous écoute pas, vous avez l'impression de parler dans le vide, ou alors on a l'impression

de, on vous donne l'impression que vous n'êtes pas à votre place quoi...

Mod: D'accord. S'il y a un manque d'écoute des professionnels... ça peut poser problème.

2: Oui déjà.

3: ça peut être tout ça oui.

5: Les professionnels... même les docteurs ils font des bêtises même.

2: Oui ben ça... ça c'est...

3: On a un futur docteur là!

Mod: C'est encore autre chose, mais bien sûr, de toute façon on fait tous des erreurs, mais il faut apprendre surtout de ses erreurs et...

5: [*inaudible*]... voilà 25 ans, j'ai eu une prise de sang en 2012, la 1ère fois ils trouvent du fer dans le sang... [*inaudible*]... on doit pas dépasser 400. 750 et 400, enfin je ne savais pas, le Dr [Y]. dit "ah bah il n'y a pas de traitement, y a que des saignées". Celui qui en a de trop, il a que des saignées, celui qui en a pas assez, il a un traitement. Mod: Eh oui, c'est comme ça.

5: Elle m'envoie voir le Dr [Z] avec une lettre, à l'hôpital à Neufchâteau, le Dr [Z] me dit "à votre âge, je suis contre faire des saignées, vous allez être trop faible".

Mod: Oui, après chacun sa spécialité.

5: [*inaudible*]... Mme [Y] me dit "ça va pas", elle me reprend... [*inaudible*]... elle me dit "ça va pas, c'est le cancer au foie ou une cirrhose", [*inaudible*]... ça c'est radical, même que vous buvez pas. Elle me renvoie voir le Dr [Z], le Dr [Z] "ah bah oui, on va vous faire des saignées". J'ai fait, alors... tous les 15 jours le lundi, deux saignées aujourd'hui, une dans 15 jours. Du lundi, ça se retrouve au vendredi me refaire une prise de sang, pour en refaire un troisième le lundi qui suit, tous les 15 jours.

Mod: Après, excusez-moi, on s'éloigne un peu du sujet là... (*rires*)

5: Oui d'accord, c'est bien que les docteurs font des bêtises.

3: Oui...

Mod: Oui mais bon...

3: Qui n'en fait pas ? Qui ne fait pas de bêtise, tout être humain fait des bêtises. (*Acquiescements*)

Mod: De toute façon... de toute façon ça arrive.

3: Vous pouvez très bien vous tromper dans les médicaments qu'on vous donne.

5: Euh... oui...

3: Non mais c'est un exemple, je veux dire, vous savez...

5: D'accord...

Mod: De toute façon, le sujet n'est pas là.

4: De toute façon, maintenant, avec tous ces génériques là...

5: Et puis les docteurs ils aiment bien, bon le Dr [Y] en a bien convenu.

Mod: Et puis bon, il y a des...

3: Vous êtes toujours là, c'est ça qui est important. (*Rires*)

5: Et pourquoi Madame, je vais vous dire pourquoi je suis là, parce que j'ai fait deux saignées, je ressortais, ma tension était remontée convenablement avant de me remettre debout. La troisième saignée, j'arrive, et puis l'infirmière me dit... [*inaudible*], "eh ben toujours pareil, besoin de rien", elle me prend la tension "ouh vous avez que onze et demi" qu'elle me dit. "Quand vous avez sorti votre bras, vous aviez que onze et demi mais je vous l'ai pas dit", d'habitude c'est 14/7, 14/8, c'est bien. Qu'est-ce qu'elle fait ? On téléphone, j'avais 471, c'était plus 1410, on ne doit pas dépasser 400. A 86 ans, qu'est-ce qu'il fallait faire ? Elle a téléphoné au Dr [Z]... [*inaudible*]... "ah faites-lui des saignées quand même". 1400 cm3 chaque fois...

Mod: Bon, il y a un moment...

5: [*inaudible*]... en dessous de sept. Qu'est-ce qu'elle fait ? Elle a pas retiré l'aiguille, elle met quelque chose au bout, elle a téléphoné aux urgences, les urgences arrivaient, donc ils ont mis l'aiguille... [*inaudible*]

Mod: Et donc Mme [1], qu'est-ce que vous en dites ? Est-ce que vous voyez des choses qui peuvent faire obstacle alors ? A la participation des patients ? (*Long silence*) Qu'est-ce qu'il y a des choses qui...

1: Obstacle, non...

Mod: Qu'est-ce qui peut faire obstacle ? Donc on a dit, finalement, le manque de financement...

5: ça c'est... [*inaudible*], il y a pas de doute.

Mod: ... si les professionnels de santé sont réticents, on a dit donc si...

3: La participation des patients.

Mod: Voilà, s'il faut... le manque de disponibilité, qu'est-ce que vous voyez d'autre encore ? Est-ce qu'il y a des choses ? (Silence) ... que vous pensez tous... Mme [2] ?

2: J'avais dit... ça ne parle pas de la maison de santé mais le covoiturage pour les personnes qui sont à mobilité réduite, on vient le même jour...

Mod: Donc ça serait les difficultés d'accès.

2: Voilà, parce que... [inaudible]... pour une personne âgée, qu'elle peut pas venir et qu'elle doit venir [inaudible] ou voir le médecin, ou un truc comme ça...

Mod: Participer...

2: ... Si on est disponible et qu'on y va en même temps, c'est...

Mod: Donc les personnes qui restent, qui sont coincées chez elles, qui peuvent pas trop se déplacer...

2: Voilà... Pour faire venir le médecin c'est bien bon, mais le médecin... d'accord il fait une visite, cette personne est malade, pour ça je suis... d'accord. Je veux dire, quelque fois... Il faudrait des médecins de campagne, il n'y a plus beaucoup de médecins qui se mettent en campagne, puisque c'était toujours la nuit, le weekend, enfin ils sont... 24h/24 en...

Mod: Est-ce que vous voyez autre chose ou... ? Quelqu'un voit autre chose ? (Silence)

2: Non, je voulais parler pour l'accès, c'est tout.

Mod: Oui d'accord, d'accord.

3: La participation, la disponibilité...

4: ça fait trois...

3 Je pense que si vraiment quelqu'un a envie de se lancer, il faut que la personne soit, entre guillemets, à temps plein.

Mod: D'accord.

3: On peut pas faire ça en bénévolat, après son travail...

4: Ah non...

3: ... ça demande beaucoup trop de... d'investissement, je pense, de la personne.

Mod: Donc ce qui pourrait poser problème, c'est qu'il faudrait créer un poste, ça c'est pas forcément évident.

4: Bah non c'est pas évident.

3: ça le serait pas forcément, parce que... il faut pouvoir se... je sais pas moi... mettre les points sur la table quoi, donc il faut avoir des arguments pour pouvoir développer ce genre de choses. Si on ne va pas, si on n'a pas des plaintes, si on a pas des suggestions autour de soi, comment voulez-vous développer, comment voulez-vous prouver ? En disant "bah voilà, il y a autant de personnes, il y a telles choses qui leur manquent", ça peut être une rampe, ça peut être n'importe quoi, peu importe... donc voilà. Donc il faut que la personne soit assez disponible, et puis... je pense...

Mod: Donc, qu'est-ce que vous en pensez, on a fait le tour de la question ? Vous avez l'impression d'avoir dit tout ce que... enfin tout ce qui pouvait vous passer par la tête sur ce sujet-là ? Parce que là on a fini.

5: Il n'y a pas de doute qu'il peut y avoir des soins chez eux. Une personne qui a sa lucidité, c'est rudement mieux que d'aller dans une maison de retraite.

2: Voilà.

5: Le temps d'arriver dans une maison de retraite... [inaudible], moi on a une cousine, on a encore été hier après-midi la voir, qui perd pas la tête, qui a tout à 93 ans. Quand vous voyez les autres tout autour, vous ressentez, vous savez, vous avez pas le moral (acquiescements). Vous vous dites si... [inaudible]

3: Disons que les maisons de santé pourraient permettre de rester un peu plus à domicile, mais ce jusqu'à une certaine limite (acquiescements), je vous rejoins (en désignant Mme1)... c'est trop lourd, c'est vrai que...

Mod: ça peut aider le maintien à domicile.

3: Le maintien à domicile, avec les informations...

5: Voilà. On en ressort pas avec le moral (rire).

4: [Inaudible]... déjà amélioré quand même... ça va déjà faire un bon point quand même.

Mod: Oui... De toute façon, il faudrait rester sur cette lancée, c'est ce que vous voulez dire ?

4: Bah voilà, il y a un acquis là.

Mod: D'accord.

Obs: Je vais faire un petit résumé rapide pour refaire un petit peu le débat. Moi je ne me suis pas exprimé exprès pour vous laisser parler, j'étais d'accord avec vous, pas d'accord, enfin c'est pas le sujet. Donc, après j'ai deux trois petites remarques pour essayer de faire préciser un peu les idées avant de faire le résumé. Qu'est-ce que vous avez comme relation avec internet aujourd'hui ? Au niveau de la santé et internet ? Est-ce que vous pensez que sur internet on peut avoir assez d'informations ? Parce que finalement, vous avez un manque d'information, quelque part, vous dites. Est-ce que sur internet vous avez les infos, et est-ce que vous savez les chercher ?

1: On a des infos mais ça fait un peu peur.

Obs: ça vous fait peur... d'accord. Est-ce que vous pensez pas que les pouvoirs publics vous donnent, vous proposent des outils en fait pour aller les chercher ? Est-ce que ça existe pas déjà ça ?

3: Alors moi je vais vous dire, on a des outils, le problème c'est qu'internet ne passe pas partout.

Obs: Oui... donc c'est un problème technique alors...

3: Nous dans nos campagnes, on a... on a pas forcément internet, ou alors on a un débit très bas, donc on a pas forcément tout le temps internet, donc...

Mod: D'accord, oui.

Obs: C'est pas le réflexe en fait.

3: Non c'est pas une question de réflexe Monsieur...

Obs: Et de la possibilité ou le réflexe de toute façon...

3: Non c'est pas une question de réflexe, moi je suis jeune, internet j'y travaille, c'est même un outil de travail pour moi.

4: Oui...

3: Mais je suis coincée, parce que j'ai des matins où j'ai pas du tout internet...

Obs: D'accord...

Mod: C'est pas faisable, c'est pas toujours faisable.

3: Et il y a des coupures, donc c'est pas... c'est pas toujours évident. Moi je suis jeune, mais les anciens n'ont pas forcément le réflexe d'internet. C'est trop facile de voir sur internet.

Obs: Parce que quelque p...

Mod: ça serait pas un élément de réponse pour vous, M. [4] ?

Obs: ça vous suffit pas internet, en fait... ?

Mod: Internet, ça serait pas quelque chose qui peut vous apporter...

4: Non, non, bah non... [inaudible]

Obs: La Sécu vous met plein d'informations mais...

3: Voilà, et puis les outils ne sont pas forcément très simples.

Obs: Non.

1: Moi je trouve, pardon, si on recherche quelque chose, une maladie ou des symptômes... on est quand m... enfin moi je suis pas dans le milieu du tout médical et...

Obs: Des fois ça fait peur, c'est opaque.

1: Je trouve que c'est... ça fait peur.

4: Oui ça fait peur (acquiescements).

Obs: Oui c'est opaque... mais après, vous voyez, après le but c'est pas de faire chacun un médecin. Quand on dit internet, c'est vraiment... par exemple vous évoquiez le problème en fait des... du suivi de fin de vie, de savoir ce qui se passe après, etc., quel spécialiste je dois aller voir, le parcours de santé...

3: De toute façon, les questions qu'on se pose... excusez-moi de vous couper.

Obs: Oui allez-y.

3: Les questions qu'on se pose, qu'on pose sur internet, les réponses sont assez simples.

Obs: Oui.

3: Mais je rejoins Madame (en désignant Mme1), pour certaines personnes ça peut faire peur.

Obs: Oui, tout-à-fait. Tout-à-fait, c'est ça.

3: Il y a la panique, oui c'est écrit ça ça ça... (acquiescements) ça ça ça... (geste œillères) voilà on reste... mais... c'est très accessible, mais enfin je veux dire, quand on a internet chez soi, quand on sait s'en servir, c'est un bon outil, ça je reconnais.

1: Pour des démarches et tout...

Obs: D'accord. Et est-ce que vous avez pensé aussi qu'internet pouvait être justement un des moyens d'échange avec les maisons de santé ? Par exemple, si la maison de santé a un site, et que vous avez une petite case avec vos suggestions, vous pourriez rentrer justement, c'est comme la boîte à idées quelque part.

3: Moi je ne l'ai pas signalé internet justement, parce que tout le monde n'a pas internet.

Obs: Vous avez fait exprès, d'accord. Donc vous avez fait exprès de ne pas le signaler.

3: Oui, j'y ai pensé.

Obs: D'accord, mais ça c'est important, oui.

Mod: D'accord, pour que ce soit accessible à tout le monde. Pour que ça soit accessible à tout le monde.

3: Voilà, parce que nous à... [inaudible], je suis en train de voir, on essaie de voir pour avoir internet.

4: Bah oui.

3: En bas, personne n'a internet.

4: Non.

1: Est-ce qu'il y a un site d'ailleurs ici, par exemple, dans la maison médicale ?

Obs: Je ne sais pas, est-ce qu'il en faudrait un d'ailleurs ? Est-ce qu'il en faudrait un de site internet de la maison médicale ?

1: Je sais pas s'il y en a un.

3: Oui.

Obs: Pourquoi ?

3: Pour les jeunes qui ne peuvent pas se déplacer, s'ils ont internet et tout ça, pourquoi pas.

Obs: Mais pourquoi faire ? Qu'est-ce que vous pourriez avoir comme information sur ce site par exemple ? Qu'est-ce que vous pourriez proposer comme informations ?

3: Déjà, on pourrait avoir sur ce site les...

Obs: Les horaires ?

3: Les horaires, les personnes à contacter, les services dépendants.

Mod: Les services proposés.

Obs: Tous les services oui.

3: Voilà, avec leurs spécialités, leurs horaires.

Mod: D'accord.

3: Et puis, s'il y a quelque chose de nouveau, s'il y a un arrivant, un nouveau médecin ou ...

Obs: Donc vous pensez que c'est un plus, quelque part ?

3: Ah oui. Mais, toujours entre parenthèses, tout le monde n'a pas accès à internet...

Obs: Si on la connexion, oui d'accord.

3: ... et tout le monde ne fait pas internet non plus.

Mod: Donc il faut pas que ce soit exclusivement sur internet, parce que tout le monde n'a pas accès.

Obs: Il faut pas que ce soit exclusif, ça doit être un plus, ça doit pas être une obligation en fait, c'est ça.

3: C'est pas uniquement ça.

Obs: Il faut quand même le contact humain.

3: Ah ça c'est certain.

4: Ah oui, on remplacera pas le contact humain, ça c'est pas vrai.

Mod: Donc pour vous, vous disiez Mme [1], que même en ayant accès... d'accord, donc c'est ça qui manque aussi... et donc Mme [1], vous disiez que même quand on a les informations, elles peuvent être un petit peu... vous auriez peut-être du mal à faire le tri aussi ?

1: Tout-à-fait, moi bon, c'est pareil, je l'ai vécu à travers mon frère qui est décédé il y a quelques années. Bon, le cancer du pancréas, vous regardez sur internet, vous regardez les traitements, vous regardez tout ça, bon voilà...

Mod: Oui... C'est pas évident, c'est pas évident de comprendre.

1: Moi j'ai pas de formation médicale, et on comprend pas et puis il y a l'affectif, il y a plein de choses qui font que... (acquiescements)

Mod: ... que ça ne répond pas à tous les besoins, parce qu'il faudrait donc... pour vous, il faudrait... C'est pas un outil adapté parce qu'il faudrait que quelqu'un vous explique les informations et soit...

4: Oui.

1: Et déjà ce qui est maladie, parce que moi j'y vais beaucoup sur internet mais, pour ce qui est maladie, traitement, non je me sens pas du tout...

4: Capable oui...

3: Là avec internet, on peut avoir des informations, vous parlez du site du secteur soins palliatifs par exemple...

Obs: Oui.

3: On pourrait... je sais pas moi... la maison de santé... on pourrait avoir une adresse, en cas de besoin, contacter tel secteur, et cette personne-là vous guide après.

Mod: D'accord...

Obs: Et justement, en relation à ça, qu'est-ce que vous faites comme différence entre le 15, quand vous avez un problème, vous appelleriez le 15 ou la maison de santé finalement ? Qu'est-ce que vous voyez comme différence ?

3: ça dépend du problème.

4: ça dépend du problème.

Obs: Ça dépend du problème ? Vous pensez "urgence urgence" j'appelle le 15, et un petit truc vous aimeriez un service ici ?

4: Oui, si on se sent vraiment mal... voilà...

5: Oui, c'est le 15.

Obs: Donc finalement quand vous parlez "urgence" tout à l'heure ? Parce que vous avec beaucoup évoqué "urgences", un petit service. Qu'est-ce qui vous empêche de faire le 15 finalement ?

3: Parce que des fois on appelle le 15, enfin... je parle général, j'ai travaillé aux soins intensifs, au service d'urgences donc j'en parle en connaissance de cause. Des fois on appelle le 15 pour une...

4: Pour rien du tout...

3: C'est pas jugement de ma part, il y a beaucoup de panique de la personne, c'est pas moi qui juge.

4: Oui oui oui, c'est vrai, c'est vrai.

3: Vous avez un enfant qui fait 40°, on va appeler le 15 (acquiescements)

Obs: Et est-ce qu'ils sont pas à même justement de réguler ? De dire "c'est pas grave, vous savez, vous lui donnez ça et puis ça va se passer", ou alors est-ce qu'ils vont vraiment se déplacer tout-de-suite ?

3: Alors... Oui mais alors... Non, mais alors le problème c'est que si par exemple vous dites "non, écoutez, donnez-lui ça, ça va aller", la personne va raccrocher, elle va dire "oui, ils veulent pas se déplacer, mon enfant fait 40 na na..." Ils vont... il y a une angoisse qui est là, donc là s'ils vont voir un médecin...

Obs: Donc quelqu'un localement, ça pourrait évacuer l'angoisse en fait, quelque part ?

3: Ah oui. Et puis une sécurité... La personne, elle a peur...

4: Oui... oui...

3: ... elle amène son enfant qui fait 40 ou le médecin vient, peu importe, la voilà rassurée, elle a un traitement, il n'y a pas de risque d'erreur, parce que par téléphone, par la panique, on peut tout... on peut tout mélanger. Donc moi je pense que... et puis d'un autre côté, on va déplacer une équipe de SMUR pour un enfant qui fait 40, alors qu'à côté de ça il y a un monsieur qui fait une embolie ou...

5: Voilà.

Obs: D'accord.

Mod: Donc c'est important d'avoir une permanence de soins en libéral (acquiescements).

3: On peut faire un tri...

Obs: Dans votre maison de santé.

3: Mais ça j'en parle par rapport aux professionnels, professionnellement parlant, parce que nous on a eu des SMUR, je me suis déplacée en SMUR, je peux vous dire que des fois... voilà, c'est dommage... mais bon, on rassure la patiente, on va pas lui dire, on va pas lui en vouloir. Mais on monte dans le véhicule en disant "ben... à la limite il y aurait eu un médecin de garde, ça aurait été aussi bien" (acquiescements). Mais à côté de ça, après vous filez parce que de l'autre côté, il y a un patient qui fait un arrêt cardiaque, à 40 ans, ou 45 ans (acquiescements)... bon... quel est le plus urg... il n'y a pas de plus urgent, on ne peut pas faire un choix, mais à la limite, voilà...

4: Si, il y a un choix à faire quand même.

3: On ne peut pas faire un choix, c'est deux vies...

4: C'est deux vies d'accord, oui...

3: On ne peut pas choisir entre un enfant qui fait 40 et un monsieur qui... vous pouvez pas, par contre s'il y avait un médecin, voilà...

Jul, Mod: D'accord.

3: Quand je parlais de service d'urgences, réguler les urgences, c'est justement ça, vous avez un malade, un patient qui vient pour une bobologie...

Obs: Vraiment vérifier si c'en est une en fait.

3: ... et puis en fait... oui.

Obs: D'accord. Et au niveau...

Mod: Donc ça pourrait aider d'avoir un service de proximité, ça aiderait pour tout le système finalement ?

3: Un ensemble... plein de choses... tout le système.

Obs: Donc au niveau plus général, pour répondre aux toutes premières questions, vous aviez dit... donc vous étiez tous d'accord pour proposer des idées. Bon après vous disiez "bon, peut-être qu'on va pas nous écouter, peut-être que c'est compliqué, etc." Vous avez tous des idées finalement quand on vous demande au début, bah non, et puis quand on discute vous voyez, vous avez tous des idées, des choses à proposer. Et finalement, est-ce que ça vous ferait pas mal au cœur si vous proposez quelque chose et que finalement c'est jamais pris en compte ? Par exemple, vous dites "j'aimerais bien une rampe là quelque part", je cite un exemple, et finalement au bout de plusieurs années, vous vous rendez compte il y a rien qui est pris en compte.

Mod: Mais justement... ça justement ça fait partie des limites.

Obs: Oui... mais justement, parce que...

3: Mais d'un autre côté, il faut être aussi, enfin je... j'ai tendance à parler beaucoup excusez-moi...

5: Non...

3: Il faut être réaliste aussi, on ne peut pas non plus tout avoir. A chaque fois, faire des demandes, on va pas... tout ne nous sera pas accepté (*acquiescements*).

Obs: Donc... donc c'était l'objet d'une question en fait, on vous demandait votre niv... qu'est-ce que vous pensez le niveau finalement, le niveau, le bon niveau ? Est-ce que c'est bien de proposer des idées ou juste de vérifier ce qui se passe et dire "oui", "non", "je vote" ? Ou alors carrément de participer aux prises de décision ? C'était ça la... il y avait une question là-dessus en fait, c'est effectivement ça.

3: Participer aux prises de décision, parce que [*inaudible*] tout en haut quoi.

Obs: ... Parce que finalement vous ne pouvez pas proposer tout et n'importe quoi, voilà effectivement.

3: Mais si on peut développer le pourquoi, le comment de telle chose, c'est prouver par A+B que c'est nécessaire, et bien là il faut se battre pour l'avoir. Si on vous écoute pas à ce sujet-là, bon c'est tout quoi, là après c'est sûr...

Obs: D'accord... d'accord.

Mod: Et donc qu'est-ce que vous en dites M.4 ?

4: C'est vrai, il n'y a pas de suite...

Mod: ça s'arrêterait pour vous à suggérer des idées ?

4: Oui complètement oui.

Obs: Proposer des idées ?

Mod: Ou vous voudriez accompagner complètement les projets ?

5: Je suis d'accord avec la dame moi.

Mod: ça serait juste suggérer ou... ? (*silence*)

1: Moi je dis suggérer, mais...

3: Il faut rester positif.

1: Voilà.

2: Il faut avoir les moyens pour...

3: Ce qu'il y a c'est qu'il faut penser à... pas penser à nous, il faut penser à plus tard.

Obs: Voilà, et du coup, est-ce que vous pensez... c'est la dernière remarque que j'ai à faire, après je vais résumer c'est fini... est-ce que vous pensez par exemple qu'on devrait mutualiser les expériences entre les maisons de santé ? Par exemple, vous, vous avez une maison de santé ici à Vicherey, vous en avez une un peu plus loin à Colombey, peu importe... Est-ce que vous pensez qu'il faudrait mélanger les idées qu'ils ont là-bas avec les autres ? Ou est-ce que vous pensez, au contraire, que c'est bien d'avoir quelque chose de très local, et dire qu'ici, les problèmes que vous avez ici ou les solutions que vous avez ici, c'est que "ici" et ça peut pas s'appliquer ailleurs ?

4: Ah non.

3: Non, je pense qu'un partage ça serait mieux.

Obs: C'est un partage, vous pensez que ça serait bien de partager en fait les avis ?

4: Bah oui.

3: Ah oui. Bien sûr, si vous voulez, il se passe quelque chose chez eux, nous on l'aura peut-être jamais vécu, par contre on peut éventuellement l'anticiper.

Obs: Voilà, donc quelque part avoir un espèce d'observatoire local qui rassemble en fait les expériences des maisons de santé, et qui essaie d'harmoniser un peu les développements. c'est un peu ça.

3: Tout-à-fait... Je pense... parce que le besoin... comment dire... comment je vais expliquer ça... la population d'un secteur n'a pas forcément les mêmes besoins que l'autre, que d'autres secteurs.

Obs: ça c'est certain.

3: S'il y a plus de jeunes, les besoins ne sont pas pareils que, par rapport à d'autres populations.

4: Oui.

Obs: Toutefois, s'il y a de bonnes idées à prendre, vous... on est d'accord que vous... qu'il faudrait les partager.

3: Ah bah oui, je pense, je pense.

1: C'est plus une richesse quand même.

3: Bah oui.

Mod: M.4, vous pensez que... ça apporte quoi ?

4: Ah bah c'est... comment ça ?

Mod: Pour vous, ça apporte quoi ?

4: Oui, c'est pareil. Rester dans son coin, c'est pas une solution. Il vaut mieux partager des idées.

Mod: D'accord, ça ouvre... Mme2 ?

3: Je pense oui que ça permet d'évoluer.

2: Oui ça permet de partager, parce que [*inaudible*] Chacun donne son point de vue, puis...

4: Des problèmes il y en a partout, surtout les...

3: On peut anticiper, s'il arrive un problème. Ils ont un cas particulier dans un coin, et puis un jour on l'aura...

4: Si ça se trouve, on l'a le lendemain, le cas-là.

Mod: D'accord.

Obs: Je fais un petit résumé vite alors, vite fait pour dire ce qu'on a dit. Donc on a commencé la discussion...

Mod: Donc très très vite parce qu'on a fait le tour je pense.

Obs: RESUME (8:13)

VOID-VACON (FG2)

Mod: pour commencer, on va d'abord voir la place actuelle des usagers dans les maisons de santé, dans le système de soins, donc la place des patients. Et ensuite on va voir cette place, ce qu'elle pourrait devenir, éventuellement. Et puis on va voir quel intérêt elle aurait de changer, et quelles sont... voilà les... après on va voir les limites. Les limites, c'est-à-dire à quel point enfin, ça serait difficile peut-être de faire changer les choses. Voilà. Donc commençons par la place actuelle des usagers dans le système de soins. Qu'est-ce que vous pensez d'abord du système de soins actuel ?

2: Je sais pas, ils sont efficaces.

Mod: Voilà, qu'est-ce que vous pensez de la place du patient dans le système de soins actuel ? Le patient il est... il est... il a quel rôle finalement actuellement dans le système de soins ? (*silence*)

3: Moi ça va être facile de parler. Je fais spécialité d'infirmier dans mon métier de policier.

Mod: D'accord.

3: C'est très facile. Les lois, en 10 ans les lois ont changé, donc on a vraiment mis l'utilisateur à un super niveau, avec les lois pour protéger les hospitaliers et les usagers. Euh... malgré ça, la place du public entre guillemets a baissé pour donner place à des structures comme ici qui sont beaucoup plus adaptées à une population vieillissante, à des zones campagne rurale, à des gens qui peuvent pas aller en ville, ou à des situations comme la mienne où que mon enfant handicapé est refusé dans des systèmes publics, et que pour l'instant que les cabinets privés ou des maisons médicales qui acceptent mon enfant. Donc en fait on se retrouve à une place d'utilisateur protégée par des lois, même si la France est parmi les meilleures au monde au niveau médical, les zones rurales sont délaissées. Donc ce qui fait que ces structures sont vraiment d'actualité.

Mod: et vous pensez qu'actuellement... est-ce que quelqu'un a quelque chose à ajouter là-dessus ?

4: Moi aussi je suis d'accord sur le fait qu'on délaisse un peu les hôpitaux publics pour ce genre de structures. C'est beaucoup plus adapté, beaucoup plus à la portée des gens, ça leur évite de faire des trop grands déplacements, de se retrouver en grande ville ou de perdre plein de temps dans les hôpitaux qui ont tendance à tout centraliser. On a vu avec les laboratoires de prélèvement sanguin, on l'a vu avec des... les pédiatres etc. c'est très difficile d'arriver à en trouver dans les milieux ruraux donc ce genre d'établissement...

2: ça serait quand même bien d'arriver à quelque chose quoi, c'est vrai qu'on est quand même loin de tout.

4: (*inaudible*) que vous aviez il y avait vraiment aucun problème, et quand je me suis retrouvée (*inaudible*) je me suis vraiment heurtée à ces difficultés je m'y attendais pas.

Mod: D'accord, donc pour vous la place de l'utilisateur, une des problématiques c'est que, cette place elle est... elle est un peu décentralisée. C'est-à-dire que quand on est en milieu rural finalement, on est en dehors, on se sent moins pris en charge ?

2: Oui, on est en dehors. (*tout le monde acquiesce*)

3: Oui, c'est ça.

1: ça prouve que, enfin personnellement je pense que le secteur on l'a dit nous étions assez bien servis, il y avait une proximité quand même avec le corps médical, mais personnellement je pense que pour l'avenir, c'est très très bon de redévelopper, parce que le milieu rural perd des habitants régulièrement (*acquiescements*), on a besoin toujours... d'autant que la population vieillit, on a besoin de plus en plus...

4: Il y a les personnes âgées et puis les personnes à mobilité réduite aussi, les femmes enceintes... je pense que... Sur ce point, moi quand je me suis retrouvée à Chaumont en travaillant à Bure, il fallait en sortant de mon travail que je fasse encore 30 à 40 minutes de route pour arriver à trouver un cabinet de sage-femme, ou carrément me faire suivre à la maternité à l'hôpital parce que je n'avais pas le choix. Mais alors du coup euh... on se retrouve avec trois mois et demi pour avoir rendez-vous quand on a un problème gynécologique, on est obligée de leur dire "je suis enceinte, trois mois et demi c'est peut-être un peu long". Même comme ça, en étant dans l'urgence c'est trois semaines d'attente... donc... moi je trouve que c'est bien ce genre de structure qui permet d'accueillir...
Mod: ... qui permet... oui voilà...

4: Plus facilement et plus rapidement.

Mod: Et justement, est-ce que vous pensez, donc, que le système de soins actuel donc il est... il marche, mais moins bien quand même en zone rurale, où il y a moins d'offre, finalement de soins ? Donc c'est bien ça finalement l'idée globale ? (*acquiescements*) D'accord, et donc... vous vouliez encore ajouter d'autres idées là-dessus ou pas ?

3: Ben oui, ce qu'il y a c'est que bon, la maison médicale de Void est bien placée par rapport à la RN4. Quand vous prenez la maison médicale de Vaucouleurs où j'habite, c'est pas pareil, elle fonctionne pas pareil. Moi j'ai pas eu accès, ça s'est vidé, maintenant ils retrouvent du personnel. Je rentre de trois ans d'Outre-mer, c'est pareil l'Outre-mer. C'est quoi, il y a pas de maison médicale, il y a pas... vous avez beaucoup d'attente, vous faites l'avion, deux trois heures d'avion pour accéder à un spécialiste, donc en fait le problème aussi du droit des usagers, c'est quoi c'est que les médecins il y en a de moins en moins, c'est plus en plus de faire des études, ça coûte relativement cher. Là dès maintenant, on veut, il faut beaucoup d'argent. Voilà on a tous connu... vous vous avez connu l'ancienne génération (*en s'adressant à 1*), moi j'approche 40 ans j'ai connu l'ancienne génération, les jeunes de maintenant c'est une nouvelle. L'argent, la politique font que les pays ruraux sont abandonnés, les politiciens se battent pour essayer de retrouver des structures comme ici, de garder les médecins. Void a eu la chance d'avoir des médecins très soudés pour créer ça, trouver des fonds financiers avec une école des Vosges... tant mieux. Mais c'est pas partout pareil quoi, on peut le voir à la télé.

Mod: Et qu'est-ce que vous pensez de la place des usagers dans le système de soins ? Est-ce que vous pensez que le patient il a son mot à dire actuellement ? Facilement ou pas ? (*silence*) Si quelqu'un veut s'exprimer sur un sujet, est-ce que c'est facile de le faire ? Ou est-ce que c'est...
2: Moi c'est ce que je veux faire, mais faut insister.

4: (*inaudible*) Avec son médecin généraliste oui, mais après pour les spécialistes c'est plus compliqué.

Mod: D'accord

3: Ouais, vous avez raison, moi qui vois un spécialiste pour mon enfant pour sa maladie rare, les spécialistes ils ont... ils sont proches des laboratoires, proches des politiciens, ils vous écoutent. Votre enfant devient un... on va pas dire... mon enfant a des cocktails, donc en fait l'utilisateur à un moment donné, on sait plus si on est vraiment usager, ou si on est comme des citoyens qui disent oui ou non aux urnes, et qui à un moment donné celui qui donnera la décision c'est les politiciens avec les finances. Je pense qu'il y a assez de médecins qui ont été au charbon dans les médias, qui ont été vraiment contre les types pour faire avancer les choses et que malheureusement il y a eu un mur de fait. Il y a plein de médecins qui ont plein d'idées bien, mais vous savez vous qui êtes médecin comment fonctionne l'Ordre des médecins, comment fonctionnent les politiciens. Les usagers, on est écoutés, comme dit la dame, au niveau généraliste, et plus on monte, plus on a des maladies importantes, plus on doit voir des spécialistes, plus on est face à un mur. (*2 acquiesce*)

Mod: Mme [2] vous vouliez justement... sur ça ?

2: C'est exactement ça de toute façon, ils ne nous écoutent pas de toute façon, les spécialistes.

Mod: C'est à quel niveau ?

2: Les généralistes ça va, mais les grands... c'est fini.

4: On a tendance à être déshumanisés aussi. Mon mari a beaucoup de problèmes de santé quand même, maladie orpheline, et pour arriver à ce qu'on écoute la douleur et pas simplement les symptômes, c'est compliqué. Le spécialiste il voit le problème, il met une étiquette, un nom sur la maladie, mais par contre pour tout ce qu'il y a derrière, le quotidien, c'est compliqué.

Mod: D'accord. M. [1] ?

1: Moi je dirais la même chose hein, c'est l'accès aux spécialistes...

Mod: C'est plus.. ?

1: ... qui est compliqué!

Mod: D'accord, d'accord.

1: Qui ne répond pas... qui ne répond pas aux besoins réels.

2: Chez le médecin, ça se passe pas comme chez le spécialiste.

4: Rien que pour avoir rendez-vous, c'est long.

Mod: D'accord, donc il n'y a pas une oreille attentive autrement que pour les problèmes purement médicaux, voilà.

2: Ah oui, ben c'est ça...

1: Quand on voit qu'il faut un an pour avoir un rendez-vous...

4: Et que ça dure 5 min après 3h d'attente...

1: ça n'a rien à voir avec le plan local.

Mod: Oui d'accord

1: Mais c'est quand même ... c'est quand même dans le système.

Mod: Il faut quand même le signaler.

1: C'est quand même... une épine.

Mod: D'accord. Et donc qu'est-ce que vous savez justement M. [3], à parler à l'instant du droit des usagers ? Est-ce que... qu'est-ce que vous en savez ? Est-ce que vous avez déjà entendu cette notion du droit des usagers ? Le droit des patients ? (2 *hoche la tête*) Donc Mme [2] vous dites que non ?

2: On n'en a pas entendu parler.

Mod: D'accord.

4: Moi la seule chose que je connaisse c'est le droit de récupérer son dossier médical, qu'il soit pas divulgué. C'est le seul droit que je connaisse sur ce sujet-là.

Mod: D'accord. M. [1] ?

1: Vous savez moi je suis un petit peu hostile au terme "le droit". On a le droit à tout si on veut, et c'est limité par... la réalité... la réalité des choses.

Mod: Mais selon vous, le droit des usagers, c'est quelque chose qui vous parle ? Ou alors pour vous c'est assez vague, c'est... ?

1: Moi je... je n'ai jamais fait valoir mes droits...

Mod: Vous n'avez jamais été confronté à...

1: Mais il est bien certain que... on est en attente de... soins quand on est malade (2 *acquiesce*). On aime les recevoir et on peut s'impatienter quand ça ne vient pas tout-de-suite.

Mod: Et donc M.[3], par rapport aux droits des usagers, qu'est-ce que vous entendiez par-là ?

3: C'est facile, il y a une espèce de règlement qui est affiché dans les hôpitaux qui résume tout ça.

Mod: La charte des droits.

3: Après c'est une charte des droits, après bien sûr il y a des textes de loi, il y a des règlements internes... c'est assez complexe. Mais en fait ça permet à l'utilisateur d'accéder à des dossiers médicaux, rapidement, sans passer par des commissions pas possibles. A le droit aussi de l'intimité, qui est difficile dans les régions d'Outre-mer, l'intimité il y a rien du tout, vous allez aux urgences, les coups de couteaux mélangés avec la femme qui va accoucher, c'est comme ça Outre-mer. Chaque département... n'est pas pareil au niveau des droits, c'est dur à mettre en place. Mais après le droit est bafoué. Je reprends mon enfant, je ne vais pas donner de nom ni d'endroit. Vous êtes en souffrance, vous avez un enfant avec une maladie particulière, donc j'imagine peut-être comme les personnes âgées au niveau cardiaque. Vous avez les spécialistes qui sont peut-être épuisés par le nombre de rendez-vous qu'ils ont, par la pression qu'ils ont. Et puis on vous dit "non, on ne prend pas en charge votre enfant, vous allez voir ailleurs". Oui mais c'est pas ça que je veux comme réponse.

Mod: Et donc vous faites référence à quel droit en particulier ?

3: En fait, le droit de l'utilisateur c'est... en fait on n'a pas accès aux soins, point final. Et en cumul, qu'on nous dise, qu'on vous prenne pas OK, mais donnez-moi le nom d'une autre structure, donnez-moi un courrier pour aller voir un autre médecin. Et en fait, rien. Alors bien sûr j'ai la chance d'être suivi par un super professeur de neuropédiatrie à Nancy, j'ai juste la chance là qu'il rectifie tout ça. Mais parfois le droit est bafoué parce qu'ils oublient qu'on est des humains, qu'on n'est plus qu'une maladie. Non, non, autour d'une maladie il y a un humain.

4: Exact.

2: On est des numéros hein de toute façon, c'est tout...

4: D'un autre côté leurs agendas sont tellement blindés qu'ils ne peuvent pas prendre le temps s'ils veulent arriver à tenir le coup... en fait il faudrait plus qu'on encourage les gens à continuer à faire des études, à prendre des spécialités, à les aider, à les financer, pour... qu'il y ait plus de monde, parce que... Enfin, moi je vois j'ai un ami de mes parents qui est médecin, médecin de campagne. Et une

des raisons pour laquelle il ne peut pas s'arrêter alors qu'il a de gros problèmes de santé et qu'il ferait bien de s'arrêter, c'est parce qu'il y a une personne pour le remplacer.

2: Ah oui en rural... ils ont du mal.

4: Parce qu'il habite dans une région rurale, et qu'il va faire du porte-à-porte chez chacun de ses patients, il fait parfois 20-30 min pour aller d'un patient à un autre, et ça les gens ne veulent plus le faire parce qu'ils ont pas les moyens (2 *acquiesce*). Quand on ouvre son cabinet, il faut qu'on soit rentable dans les trois ans, il faut faire du chiffre, et du coup, faire des déplacements comme ça c'est fatigant, c'est usant, c'est pas rentable, donc du coup les gens font pas, et ça aide aussi à ce qu'il y ait plus personne dans les campagnes, qu'il y ait de moins en moins de spécialistes, que... et du coup on se retrouve avec un an pour avoir un rendez-vous gynécologique, un an et demi pour avoir un rendez-vous chez l'ophtalmo.

2: Oh oui, c'est vrai.

4: Un spécialiste pour tout ce qui est colopathie fonctionnelle etc., pour en trouver un bah c'est pareil c'est un an, un an et demi, deux ans même.

Mod: Donc les délais...

4: Et puis en plus quand on les voit, bah ils ont pas le temps parce qu'ils sont blindés, ils sont blindés, ils ont pas le temps d'être à l'écoute, et pas les moyens.

Mod: D'accord. Et donc, qu'est-ce que vous en pensez ? (*court silence*)

2: C'est ça, de toute façon (3 *acquiesce*), on est des numéros et puis c'est tout. Eux c'est leur spécialité et puis c'est tout. C'est pas la peine de leur parler d'autre chose.

1: Personnellement, au niveau du ressenti j'ai pas le même.

Mod: Oui, expliquez-nous.

1: J'ai pas le même ressenti, du fait qu'ayant dans ma famille des médecins, il n'est jamais rien refusé...

Mod: D'accord.

1: Il y a toujours une... alors que... c'est possible, il y a des problèmes pour les suivis...

Mod: D'accord, donc c'était, c'est par rapport à votre médecin de famille, à votre médecin ?

1: Mon médecin de famille ?

Mod: enfin je veux dire, c'est par rapport à... vis-à-vis de quel... dans quel contexte est-ce que vous n'avez pas ressenti de difficulté ?

1: Je suis un habitué des hôpitaux (*rire*), j'ai un certain nombre de séjours à l'hôpital, mais alors là il y a toujours eu par l'intermédiaire de la famille, il y a toujours eu un lien avec...

Mod: D'accord, ce qui facilite...

1: ... avec le corps médical.

2: Ah ça simplifie.

Mod: Pour vous ça facilite les choses ?

1: Mais... c'est un jugement personnel qui ne vaut pas pour...

Mod: Non mais bien sûr, tout-à-fait.

1: ... pour les personnes qui ne sont pas dans les mêmes conditions.

Mod: Oui, tout-à-fait. Donc maintenant on va passer à la deuxième partie. Donc, quelle pourrait être la place des usagers dans les maisons de santé pluridisciplinaires ? donc quelle pourrait être la place, donc... quel pourrait être le rôle des patients, quelque part ? Donc, est-ce que pour vous, vous voudriez participer ? Est-ce que vous vous voyez participer, d'une façon ou d'une autre, pour la prise de décision dans les maisons de santé ? Est-ce que vous vous voyez donner votre avis, ou participer de quelque manière que ce soit pour améliorer les choses ? Est-ce que vous trouvez que c'est intéressant ?

3: C'est assez complexe parce qu'en fait une maison de santé nécessite des fonds publics et à l'intérieur ce sont des gens privés, entre guillemets, qui travaillent. Donc c'est assez complexe. Après, pour ma part, la maison de santé d'ici, c'est le seul endroit où j'ai l'impression de retrouver notre place d'humain quoi.

Mod: D'accord.

3: Je veux dire, je suis arrivé d'Outre-mer, ici ils ont tout mis en place pour mon gamin, alors que j'ai eu des rendez-vous partout dans les hôpitaux, 6 mois d'attente, 1 an d'attente, sauf les neuropédiatres bien sûr. Mais les autres spécialistes... parce qu'une maladie il n'y a pas qu'un médecin, il y a plein d'autres choses, il y a des kinés, des

orthophonistes, tout ce qui suit, les ambulatoires. Donc en fait, la place, le droit de l'usager, la place de l'usager dans les maisons de santé, c'est qu'on retrouve déjà... par exemple avec mon gamin, on a retrouvé notre place d'humain, et de proximité médicale, ça c'est énorme.

Mod: D'accord, oui.

3: Parce que la charte des droits de l'usager ça nous protège, enfin ça nous aide, elle nous protège au niveau administratif et tribunal mais on n'a pas la place d'usager, humainement, alors que les maisons de santé on l'a. On connaît les médecins, parce qu'on a fait les études avec, on a fait l'école, on a joué au foot avec, ils savent qu'on est du coin, tout le monde se connaît. Les secrétaires sont peut-être plus accueillantes que dans un hôpital public (*acquiescements*).

4: ça c'est vrai.

3: Voyez, donc moi à chaque fois que je viens ici, moi je suis content, je me sens bien quoi.

Mod: D'accord, et donc vous sentez que... est-ce que vous voudriez si vous avez des idées à proposer, est-ce que vous voudriez... vous voudriez pouvoir le faire ? Ici ? Est-ce vous... est-ce que c'est déjà quelque chose, c'est une démarche, qui vous intéresse ? De proposer des choses ?

1: On peut pas toujours suggérer...

2: Oui voilà.

1: Et ici sans problème parce qu'il y a une atmosphère particulière.

Mod: Mais c'est une envie que vous auriez ?

1: On a une chance extraordinaire, c'est que les médecins s'entendent très bien, c'est quelque chose...

Mod: Et donc si vous aviez envie...

1: C'est parce que nous avons connu autrefois, où les médecins étaient ... (*signe d'opposition avec les mains*)

Mod: Et donc... si, par exemple, à un moment vous voudriez euh... parler de quelque chose pour vous qui n'irait pas, est-ce que vous voudriez pouvoir le dire ?

1: Personne ne me retiendra.

Mod: D'accord, donc vous voudriez pouvoir avoir la parole ?

2: La parole oui.

Mod: Donc Mme [2] ?

2: Oui ça serait bien d'avoir la parole.

Mod: D'accord, donc ça, ça serait quelque chose qui...

2: ... qui serait intéressant.

Mod: Voilà, Mme [4] ?

4: Oui mais je vois pas trop comment parce qu'on a pas vraiment de qualifications pour...

Mod: Alors justement, on le verra plus tard, mais ça vous intéresserait déjà ?

4: Oui, enfin, avoir la parole c'est toujours intéressant. Après tout, si la structure existe c'est pour nous patients, donc c'est intéressant d'avoir la parole. Après, quel est le moyen et la pertinence qu'on peut avoir, c'est autre chose.

Mod: Et justement quelles sont vos motivations ? Qu'est-ce qui vous motive justement à vouloir... vouloir prendre cette parole ?

3: Déjà c'est que la maison de Void, la maison médicale de Void, ne devienne pas malheureusement comme celle de Vaucouleurs, qui est montée en puissance, qui s'est cassé la gueule, qui est en train de remonter...

Mod: Donc c'est pour préserver la maison de santé ?

3: C'est pour préserver la maison de santé, qui ont fait un gros travail en amont avant de l'ouvrir justement en écoutant les besoins des gens, puisqu'il y a un ostéopathe, bon pas à 100%, mais il y a aussi un dentiste (*2 acquiesce*), je veux dire ils ont fait le nécessaire pour faire venir des spécialistes qui pourraient peut-être gagner beaucoup plus d'argent ailleurs, je comprends, il faut quand même que les gens gagnent leur vie avec leurs dix ans d'études quand même. Mais... oui le but c'est ça, c'est que la maison médicale reste comme elle est, et qu'elle ne parte pas en déclin quoi.

Mod: Et donc pour vous, qu'est-ce que vous en dites ? Qu'est-ce qui vous motiverait ?

1: Je le trouve intéressant, ce côté pluridisciplinaire ici on arrive à trouver des soins... (*silence*)

Mod: Mme [2] ?

2: C'est bien, parce qu'il n'y a pas beaucoup de kilomètres à faire, puis il y a un peu de tout, c'est bien.

Mod: D'accord...

2: Il y a... moins long pour avoir un rendez-vous...

Mod: Et donc qu'est-ce qui vous donne cette envie, de pouvoir dire ce que vous avez à dire quand vous en avez envie ?

4: On n'a pas le (*inaudible*)

Mod: D'accord.

3: Et ça pourrait être aussi un exemple. Par exemple, d'autres structures prennent un peu copie sur celle-ci qui est en plein essor, ça marche très très bien comme maison médicale. Il y a eu pas mal de publicité de faite, entre guillemets des reportages sur France 3 Lorraine, c'est vrai qu'ils arrivent à faire venir plein de spécialistes, et pourquoi pas donner l'idée à d'autres communes (*2 acquiesce*).

Mod: Pour répandre le concept.

3: Pour le concept, par exemple.

Mod: D'accord. Et donc justement... donc, si vous avez envie de suggérer des choses, de prendre la parole, comment est-ce que vous vous voyez faire ? Par quels moyens vous vous voyez communiquer avec les professionnels de la maison de santé ? Quels moyens pourraient être utilisés ? A votre avis ?

4: Une boîte à idées, enfin une boîte à propositions.

Mod: Oui...

4: On en voit maintenant souvent dans les administrations.

Mod: D'accord.

4: Un questionnaire de satisfaction éventuellement...

Mod: D'accord.

4: ... à proposer à l'accueil, pour les gens qui viennent d'arriver, qui connaissent pas la structure.

Mod: Bon. Et donc qu'est-ce que vous en dites ?

3: Il faut quelque chose de facile d'accès à tout le monde. Personnes âgées, internet, j'imagine que c'est pas... il y a pas possibilité. Donc il faut un papier à remplir, ou un médecin qui vous écoute, ou la dame à l'accueil quand vous dites bonjour vous dites deux mots, elle elle marque sur une feuille ce qu'elle a entendu, ça peut être ça aussi.

Mod: D'accord.

3: Peut-être qu'il y a des gens qui ont pas envie de cocher en disant "ça servira à rien". Il y a aussi ça.

Mod: Donc ça peut être par le biais de quelqu'un, un contact humain...

3: Biais de quelqu'un, ouais il faut que ça reste simple, accès à tout le monde.

Mod: D'accord. M. [1] ?

1: Moi je... oui... intervention personnelle c'est tout, avec... pour ma part, avec le médecin traitant.

Mod: Directement avec le médecin ?

1: Directement. Je ne vois pas la nécessité de créer un corps constitué pour... faire passer des messages etc. Bon ici, on a le sentiment... on est en famille.

Mod: Oui.

1: On est pas des étrangers, donc on peut s'exprimer.

2: Oui on sent qu'on peut parler à un médecin généraliste, assez facilement quand même...

Mod: D'accord.

3: C'est vrai que...

2: ça c'est sûr, en tout cas il est plus à l'écoute que les autres.

3: Moi qui ai fait beaucoup, dans mon métier, beaucoup de pays différents et aussi l'Outre-mer, ici c'est une belle structure. Les gens sont à l'écoute, on se sent bien. Je suis pas certain que ce soit partout pareil, vous voyez. Il y a des endroits très difficiles, très très difficiles. Et peut-être, je sais pas comment vous faites votre thèse, mais ici nous on a... on parle que positivement, il n'y a rien à dire négativement ici, vous voyez. Il y a (*rire*) d'autres endroits qu'on peut beaucoup parler là-dessus.

Mod: Et donc je vais rebondir sur ce qu'a dit M. [1] qui dit... donc vous disiez "il n'y a pas besoin d'un intermédiaire".

1: De créer un...

Mod: Un intermédiaire.

1: Un intermédiaire, enfin...

Mod: Qu'est-ce que vous en pensez justement de cette idée d'intermédiaire?

1: Je dis dans l'état de la chose actuel, c'est comme ça maintenant. On peut évoluer autrement, mais si on se trouve dans un cadre... j'allais presque dire familial quoi, de... (*acquiescements*)

Mod: Et de manière générale, en dehors de la maison de santé de Void, est-ce que... comment vous verriez les choses? En dehors de la maison de santé de Void, est-ce que vous avez... est-ce qu'il y a justement d'autres possibilités? Est-ce qu'il y a d'autres moyens de communiquer? Un intermédiaire par exemple? Est-ce que...

1: Je ne sais pas moi...

Mod: Qu'est-ce que vous en dites?

3: Le problème c'est que tout est basé autour du médecin généraliste, les spécialistes veulent le médecin généraliste, tout le monde. En fait, votre médecin généraliste c'est un gros poids, une grosse pression autour de lui...

2: Il est au milieu, les autres sont autour...

3: Il est au milieu de tout et doit avoir les reins solides.

2: C'est incroyable...

3: C'est lui qui envoie les courriers pour le spécialiste, c'est lui qui essaie d'avoir des rendez-vous rapidement. Et donc, à l'extérieur, c'est pas évident quoi...

Mod: Et donc pour vous, ça serait que le médecin généraliste qui recueillerait les idées et les suggestions des gens?

1: Non...

Mod: Ou alors est-ce que ça peut se faire autrement?

2: C'est difficile...

3: Ouais c'est ça...

1: Moi j'entretiens avec mon médecin des relations, j'allais dire, amicales, avec qui je peux dire tout ce que j'ai à dire, faire des remarques...

Mod: Mais ça ne se passait pas comme ça, pour quelqu'un d'autre on va dire? En dehors de votre situation? Pour quelqu'un d'autre, est-ce qu'il faudrait éventuellement faire autrement?

1: Alors il faudrait avoir un porte-parole.

Mod: D'accord, donc il y a l'idée du porte-parole, qui pourrait être intéressante, vous pensez?

1: Oh... Enfin ici...

Mod: Pas forcément ici, je veux dire en général...

3: Dans toutes les structures, c'est ça que vous voulez dire?

Mod: Je veux dire dans des maisons de santé en général, pas forcément ici.

3: Bah après, peut-être que si les maisons de santé prennent un essor pourquoi pas créer une confédération des maisons de santé, enfin je veux dire faire un terme comme ça, mais qu'il y ait des représentants de maisons de santé qui ont des appuis avec des médecins qui ont du potentiel entre guillemets public ou politique qui amènent les maisons de santé à quelque chose de haut niveau comme on a amené des cliniques privées ou certains hôpitaux. Parce que je pense de toute façon ça va être l'avenir, les maisons de santé, mais il faut trouver les moyens et des spécialistes qui veulent bien quitter leur grande ville pour la ruralité! (*2 acquiesce*) Parce qu'il faut penser aussi aux épouses avec les enfants, les enfants qui vont à quinze-vingt ans quitter... faire 2 heures de route, les internes c'est pas... c'est tout ça à calculer... Mais il y a certaines communes rurales qui commencent à comprendre ça, mais il faut des porte-paroles, des meneurs, c'est pas seulement des meneurs médecins, c'est aussi des meneurs médecins qui ont des appuis politiques, on le sait tous, et il faut trouver des moyens financiers et des appuis politiques pour faire avancer les choses. C'est malheureusement la France qui veut ça quoi.

Mod: D'accord. Mme [4], vous en pensez quoi? De cette idée-là?

4: D'un porte-parole?

Mod: Oui.

4: Regrouper les maisons de retraite... les maisons de santé pour mieux se faire entendre, c'est pas une mauvaise idée. Donc effectivement, ça se fera dans longtemps, puisque c'est des structures qui sont quand même assez jeunes. Avoir un porte-parole sur place, je pense que ça sera pas particulièrement intéressant puisque les gens vont voir un spécialiste, vont en voir un autre, ils vont pas voir tout le monde... A moins que toutes les personnes de

la maison de santé se sentent concernées et passent le relais des communications pour faire remonter les infos aux patients, je me vois mal mettre une personne dans ce rôle.

Mod: D'accord.

4: Je pense qu'il faut que ça vienne de chacun. Et sinon effectivement, mettre un formulaire à l'accueil, accessible à tout le monde.

Mod: D'accord.

4: Il y a des spécialistes qui ne font pas que ici, dans la structure, qui font aussi dans leur cabinet, donc... dans ces cas-là on loupe une partie des gens.

Mod: D'accord. D'accord. Donc... donc là on est arrivé à peu près à la moitié du questionnaire, donc... là maintenant la question ça serait : à quel degré vous voyez l'implication des usagers? A quel degré? Est-ce que vous voyez les usagers s'impliquer... pour vous, il faudrait s'impliquer de manière juste... avec la modération? Par exemple, quand vous voyez... quand il y a un projet, dire "ah bah ça c'était une bonne idée, ça, ça l'est pas"? Ou alors est-ce que ça serait un peu plus loin, l'orientation, c'est-à-dire vraiment suggérer soi-même les idées pour orienter donc les décideurs, au sein de la maison de santé, vers une direction ou une autre? Ou alors est-ce que vous voyez ça à un degré encore supérieur, le pilotage, c'est-à-dire vraiment être impliqué...

2: Non...

Mod: ...pour piloter des projets? Donc il y a trois différents niveaux éventuellement, qu'est-ce que vous en dites?

4: Je nous vois pas en pilotage, je pense qu'on aurait pas les compétences pour.

Mod: D'accord.

1: Est-ce qu'il y a à l'heure actuelle un cadre établi de fonctionnement, pour toutes les maisons de santé?

Mod: bah là je peux pas vraiment vous répondre, là je... je ne suis pas en position de vous répondre, il faudrait... voilà là le but pour moi c'est d'avoir, c'est surtout de vous poser des questions à vous, mais là... vous voudriez dire quoi?

1: Simplement savoir si ça fonctionne partout pareil, et puis s'il y a une règle?

Mod: Il n'y a pas forcément de règle particulière par rapport à ça. Justement c'est un concept assez nouveau, donc c'est pour ça, je veux voir déjà votre position là-dessus.

2: Chaque maison de santé a son propre...

Mod: Par rapport à ça, oui. Par rapport à l'implication des usagers oui.

2: C'est sûr...

Mod: Et donc, qu'est-ce que vous en dites, vous verriez quel degré d'implication?

1: Qui est-ce qui chapeaute les maisons de santé? c'est le milieu rural, c'est la MSA, c'est...?

Mod: Bah écoutez, là... on peut en discuter mais si vous voulez c'est pas vraiment le sujet...

1: Pour les créations de maisons de santé, c'est le...

Mod: Il y a l'ARS, l'Agence Régionale de Santé.

1: (inaudible)

Mod: Donc, c'est assez complexe en fait... C'est assez complexe, mais...

1: Là ici, ça s'est quand même décidé comme ça, avec le sentiment des médecins.

Mod: De toute façon, il faut qu'il y ait l'implication des médecins, ça c'est sûr, mais il y a l'ARS qui... qui doit chaperonner le projet on va dire, qui doit valider le projet. Mais la question... en fait, moi ma question c'était : pour vous, en tant qu'usager, vous... pour vous, ça serait intéressant de vous impliquer à quel niveau? Est-ce que ça serait plutôt pour commenter des projets, ou ça serait pour... voilà... à quel degré vous vous verriez investi? Est-ce que ça serait pour proposer des choses, pour les commenter ou pour les piloter?

2: Commenter plutôt. Proposer c'est pas évident.

Mod: D'accord. Pour vous, la proposition c'est pas forcément...?

2: C'est pas vraiment de notre ressort... plutôt commenter.

Mod: D'accord. Et pour vous M. [1]?

1: J'ai pas bien compris.

Mod: Pour vous, le degré d'implication des usagers, ça devrait être à quel niveau? A quel degré? Est-ce que ça serait juste pour dire "ça c'est bien, ça c'est moins bien", ou ça devrait être pour dire "il faudrait faire ça", ou alors ça serait pour accompagner les projets et les prendre à bras-le-corps quelque part?

1: Il existe dans la structure, est-ce qu'il existe quelque chose? Ou alors, par exemple, pour la maison de santé de Void, est-ce qu'en dehors des élus, est-ce qu'il y a un petit conseil qui gère...?

Mod: Pour l'instant non. Actuellement non. Mais je veux dire, vous en tant que patient, vous voudriez si vous participez, vous voudriez participer comment? Vous voudriez participer de manière... très active, ou...? Jusqu'où vous voudriez participer?

1: Participer d'une manière positive. (*rire*)

Mod: Oui, mais en faisant quoi? En disant ce qui va, ce qui ne va pas, en proposant de nouvelles idées?

1: Voilà, bien sûr...

Mod: Est-ce que vous vous verriez piloter des projets? Aider à piloter des projets? Ça moins?

1: Peut-être pas...

Mod: D'accord. Bon très bien, donc... on va passer à la question suivante. On reprendra vite fait quand M. [3] sera revenu. Et donc pour vous, qu'est-ce que ça pourrait apporter le fait que les usagers participent? Finalement? Qu'est-ce que ça pourrait apporter de positif, ou de négatif? Qu'est-ce que ça peut apporter?

4: Qu'on ne quitte pas le côté humain des yeux.

Mod: D'accord.

4: Et puis... ça permet d'avoir aussi un retour justement, comme vous disiez, sur commenter comment ça s'est passé, dire "ça c'était bien, ça c'était pas bien"; donner des pistes de suggestion, c'est quand même plus intéressant que simplement donner son avis, oui ou non quoi. Pouvoir participer ça permet de garder cette relation, utilité-patient-humain.

Mod: D'accord.

1: A moins qu'il y ait une doléance. On pourrait écrire...

Mod: Oui, et qu'est-ce que ça apporterait alors?

1: ça permettrait de faire connaître les incidents s'il y en a.

Mod: Et ça, ça serait dans quel but? Une fois que les professionnels...

1: Après, ça dépend comment cette structure fonctionne, s'il y a... j'ai l'impression... c'est personne qui... d'après ce que... il n'y a personne de responsable, sauf des bâtiments.

Mod: D'accord...

1: Mais le fonctionnement c'est...

Mod: Et donc ça serait pour améliorer les choses?

1: S'il y avait besoin!

Mod: S'il y a besoin d'améliorer, voilà... D'accord. Mme [2]? Pour vous, qu'est-ce que ça... est-ce que ça apporterait quelque chose? Que les gens participent?

2: Peut-être oui. Oui quand même peut-être. Il faut voir si vraiment ils font attention à ce qu'on dit. S'ils nous écoutent bien, et pouvoir en discuter avec eux aussi.

Mod: Disons que pour vous, ça apporterait...

2: Ah bah ça apporterait du bien quand même, je pense!

Mod: Du positif?

2: Du positif!

Mod: Dans quel sens?

2: Bah je sais pas... (*rire*) je sais pas...

4: Là c'est vrai, on a la chance d'avoir une structure où les gens s'entendent bien, où ça se passe bien. Mais dans les cabinets où il y a un peu plus de tensions, souvent on perd cette écoute du patient. Et puis même entre professionnels, je vois là j'ai eu rendez-vous avec la sage-femme la semaine dernière, j'ai eu besoin d'une prise de sang, elle m'a fait une prise de sang, elle l'a envoyée tout-de-suite au labo, tout s'est fait dans la continuité, parce que les gens s'entendent bien, parce que la secrétaire à l'accueil, quand la personne est venue récupérer les prélèvements sanguins, lui dit "tu peux pas attendre deux minutes, il y en a une qui est dans la salle qui est en train de se faire faire une prise de sang". Dans une autre structure, ça n'aurait peut-être pas été possible parce qu'il y a une mauvaise entente, et ça, si on n'écoute pas le patient qui le fait remonter, bah ça sera jamais entendu. Ici dans cette structure, je dirais que c'est moins important parce que tout le monde s'entend

bien, mais dans une structure où ça se passerait un peu moins bien, le fait de donner la parole officiellement dans un cadre, ça peut être pas mal.

Mod: Donc pour vous finalement, le fait d'impliquer les gens, ça crée une écoute plus attentive des professionnels de santé, et ça crée aussi un climat de convivialité qui fait que l'organisation est améliorée, le fonctionnement est amélioré.

4: ça limite les courts-circuits, les pertes d'information, ce genre de choses.

Mod: D'accord. Bon... On va juste attendre... Donc après il reste deux questions. (*interruption de quelques minutes*) Donc M. [3], on disait... on était arrivés à... au degré d'implication des usagers, pour vous, ça devrait se faire... quel devrait être le degré d'implication des usagers?

3: Dans une structure comme ici?

Mod: Dans une structure comme ici, voilà, pas forcément ici-même mais...

3: ça c'est difficile parce que bon... on est pas médecin non plus, on est que patient quoi. Déjà qu'on a accès à des rendez-vous, qu'on est à l'écoute et qu'on est rapidement entendu, on a pas à demander plus, ça reste un médecin, en même temps ça reste une structure de santé, on va pas se plaindre. Donc...

Mod: Est-ce que pour vous, ça devrait être juste de la modération? Est-ce que ça devrait être de la modération par exemple, juste donner son avis sur quelque chose qui est fait? Ou ça devrait être de l'orientation, par exemple dire directement ce qu'il y aurait à faire? Ou alors ça devrait être du pilotage, c'est-à-dire vraiment être impliqué dans le projet?

3: Ah oui je comprends, ah oui... Non, pour moi la modération suffit, vu qu'on a pas tous les... C'est pas possible d'être... on est pas le directeur d'une structure comme ça, on est pas employé, on est que patient... Rien que d'être à l'écoute, c'est déjà bien, ça nous suffit, enfin moi ça me suffit. Voilà, quand je dois mettre mon gamin entre l'orthophoniste et le kiné, chez le médecin traitant pour éviter les allers-retours avec le VSL, il y a un médecin qui dit "je vais vous placer entre 2 patients pour que vous fassiez qu'un aller-retour", rien que ça, ça me suffit. J'ai pas à gérer au niveau des... enfin ça serait mal placé qu'un patient dise "ça serait bien de faire ci, ça serait bien de faire ça", "je vais regarder vos comptes", non!

Mod: Et la suggestion d'idées par exemple? On disait avec Mme [4] que ça serait quand même potentiellement intéressant de suggérer aussi des choses.

4: Par exemple, (*inaudible*)

3: Ah oui, après ça peut apporter des idées... je pense que les idées les médecins ils les ont...

Mod: Oui donc... pour orienter.

3: Ils les ont, quand ils voient le nombre de patients qu'ils ont, les pathologies, je pense qu'ils les ont avant que nous on donne une idée, en disant ça serait bien de mettre un dentiste, ça serait bien de mettre une demi-journée d'ostéopathe...

Mod: Je veux dire en général, pas forcément que sur ce thème-là, c'est bien aussi d'orienter ou pas? Ou c'est même pas nécessaire?

3: On peut apporter des idées, on peut apporter des idées mais on peut pas aller plus loin, c'est pas notre place.

Mod: D'accord. Donc tout le monde par rapport à ça, donc c'était... il n'y a rien à rajouter de particulier?

1: Les relations directes avec le personnel soignant, ça permet quand même de dire les choses.

Mod: D'accord. Et donc la question d'après c'était quel est l'intérêt pour les usagers de participer dans le système de soins? Dans les maisons de santé? Quel peut être cet intérêt? Est-ce qu'il y en a un? Est-ce que... Quel est-il?

3: Bah en fait, ça permet aussi que... que plusieurs cerveaux pensent et amènent des idées, à faire évoluer. Les 50-100 patients qui donnent chacun leur idée, ça permet peut-être à un groupe de médecins de trouver quelque chose qu'ils avaient pas pensé. Suivant les coins de la France, il y a des populations plus ou moins vieillissantes, avec des pathologies plus ou moins différentes, peut-être qu'il y a un besoin à Void qui n'est pas le même que, je sais pas, dans le sud de la France, dans le même genre de structure. Donc

oui... donner un avis ou une idée peut apporter un bien à l'évolution des maisons de retrait... des maisons de santé.

Mod: Que ce soit ici ou ailleurs, c'est ça que vous voulez dire?

3: Ici ou ailleurs.

Mod: D'accord.

3: Faut-il encore être écouté. Ici, on est bien ici (*rire*).

Mod: Oui, d'accord. Et donc quel pourraient être les thèmes sur lesquels vous pourriez agir ? Quels seraient les thèmes... les thèmes qui vous intéresseraient et/ou sur lesquels vous pourriez participer, suggérer des choses, faire des commentaires ? Quels seraient les domaines ? C'est très large comme question.

2: ça peut être sur les maladies qu'on a, ça peut être déjà ça, en premier.

Mod: C'est-à-dire sur la maladie ? Sur quelle... sur quelle partie exactement ? Parce que...

2: Je sais pas moi... quand on a... on peut quand même... quand on est malade, on voudrait poser des questions et qu'ils nous répondent correctement quoi, je veux dire... C'est pas toujours évident.

Mod: D'accord. Et ça serait justement pour changer quoi ? Pour influencer quel domaine ?

2: Bah améliorer.

4: Les corps de métier, proposer des corps de métier éventuellement rattachés à la maison de santé.

Mod: D'accord. Donc diversifier...

4: Diversifier, oui, je cherchais le mot (*rires*). Mais également, peut-être faire des activités... (*inaudible*) ... dans le cadre de votre thèse. C'est sûr qu'on pourrait faire des réunions sur... s'il y a plusieurs patients atteints d'une même maladie, une écoute autour de cette maladie, que le médecin aurait remarqués, aurait vus...

Mod: Donc des réunions d'information?

4: Des réunions d'information oui.

Mod: D'accord.

2: (*inaudible*)... rien que pour le diabète...

Mod: ça serait pour l'éducation thérapeutique?

3: Voilà. J'en ai pas vu, je sais pas, on m'en a jamais parlé. Je serais venue, s'il y en avait eu, je serais venue.

Mod: D'accord.

3: On apprend beaucoup de choses dans les réunions, c'est vrai, entre même patients, souvent.

Mod: D'accord... oui.

3: Souvent on apprend même beaucoup plus de choses entre patients quand on attend dans la salle d'attente que par les médecins. (*sourire de 3*)

Mod: Oui, d'accord, donc c'était par rapport à ça...

3: Voilà...

Mod: Vous voudriez influencer les choses au niveau de votre maladie.

3: Oui par exemple.

Mod: Par exemple...

4: Par le partage.

Mod: Par le partage, faire des réunions avec d'autres patients...

D'accord, donc l'éducation thérapeutique...

3: Voilà.

Mod: ... ça c'est quelque chose, c'est un domaine qui vous intéresse.

3: Ah oui c'est vrai.

Mod: D'accord. Qu'est-ce qu'il y aurait d'autre encore comme domaine. M. [1] ou M. [3], vous voyez des domaines qui ... sur lesquels vous pouvez suggérer des choses ? (*long silence*)

1: Je ne sais pas...

Mod: Pas forcément ici.

1: Je ne sais pas, mais comment fonctionne une... ici, une maison de santé, comment elle fonctionne? Qui est-ce qui en a la responsabilité ?

Mod: Oui la responsabilité est partagée entre les professionnels de santé.

1: Et puis qui?

Mod: Entre tous les...

1: Par exemple le chauffage... le chauffage ici...

Mod: Ah ça je ne sais pas ! (*rires*)

1: Qui sont les responsables ? Voilà !

Mod: Ah ça je ne sais pas, mais je veux dire... justement est-ce que ça serait...

1: C'est-à-dire qu'à ce moment-là, il faut élargir aussi à d'autres... à d'autres personnes, d'autres structures... les propriétaires des lieux.

Mod: Et donc par exem...

1: Parce que les médecins, les intervenants, ils sont là, j'allais dire, en location.

Mod: Alors justement, est-ce que vous, vous verriez... vous vous verriez influencer les choses sur le thème... sur le... sur les "murs" justement? Sur le chauffage, sur des choses quotidiennes comme ça ?

1: Sur ce qu'on peut appeler du confort.

Mod: D'accord, donc ça, ça serait une idée.

1: Oui mais ce n'est plus le personnel médical...

Mod: Oui, d'accord, d'accord. Très bien. Donc sur la structure elle-même, sur...

1: On ne sait pas du tout, qui en... on sait qui en a l'usage, mais on ne sait pas qui en a la responsabilité.

Mod: Mais ça après c'est un autre problème., ça c'est un autre débat. Mais déjà, qu'est-ce qu'il y aurait justement... quels sont les domaines qui pourraient vous intéresser pour agir dessus ? Donc ça serait le confort, comme vous disiez... Le confort, à quel niveau, dans la salle d'attente par exemple ?

4: Je peux vous donner un exemple concret : j'ai vu la sage-femme la semaine dernière. Quand j'ai vu qu'elle avait des murs tout blancs, j'ai dit "ah bah ça, c'est chouette", parce que... alors elle me dit "pourquoi?", et je lui ai expliqué, parce que toutes les structures jusqu'ici, que ce soit les hôpitaux, les cabinets de sage-femme privés, etc., on voit des posters pro-allaitement partout, avec des mamans avec leur bébé au sein, des pancartes "attention au tabac", "attention aux drogues" etc., ce qui fait énormément culpabiliser les mamans qui ne peuvent pas allaiter ou qui ne veulent pas allaiter. Pareil pour les mamans qui ont largement diminué leur consommation de cigarettes mais qui n'arrivent pas à arrêter complètement, ça fait culpabiliser à mort. Du coup j'étais super contente qu'elle ait des murs blancs. Alors, mettre des dessins d'enfant ou ce genre de choses ne m'auraient pas dérangée, mais ne pas avoir des spams en fait, plein la vue, c'était quand même très agréable.

Mod: D'accord. Donc ça c'est un domaine que vous trouvez intéressant...

4: C'est appréciable.

Mod: ... donc la disposition d'une salle d'attente, ou du cabinet, ou du bureau... c'est des choses aussi sur lesquelles vous voudriez parler? Eventuellement, quand il y a des choses...

4: C'est ce qui s'est passé.

Mod: D'accord. M. [3], est-ce qu'il y a des choses qui... quel domaine finalement, par exemple, vous intéresserait ? Ce n'est pas forcément ce qui ne va pas...

3: Bah après... non mais après, une maison médicale c'est... enfin... je trouve qu'elle fait bien son travail, même plus qu'elle devrait le faire, je pense ici... après...

Mod: Mais je veux dire, si on s'imaginait dans une autre maison de santé, qui n'était pas forcément gérée de la même façon...

3: Oui... d'accord...

Mod: ... qui serait peut-être moins bien, est-ce qu'il y a des domaines qui pourraient justement attirer plus votre attention?

3: Bah après, oui, entre l'éducation qu'a dit Madame et puis le fonctionnement qu'a dit Monsieur, c'est important à connaître. Je pense que voilà... personne ne sait comment fonctionne au niveau budgétaire une maison médicale, parce qu'il y a des fonds publics et puis il y a du personnel privé à l'intérieur, donc voilà... C'est particulier comme truc, mais... C'est indispensable, ça on peut pas le nier. Après, la partie éducation c'est important, moi je travaille dans les Vosges, il y a beaucoup d'éducation dans les Vosges, au niveau ambulatoire. Il y a des gens qui sont détachés des hôpitaux pour aller dans la ruralité, faire du diabète, tout ça, chaque coin, petite ville. Dans les Vosges, il y a un centre de diabète donc, ils font beaucoup d'éducation en fait, peut-être que chaque département n'est pas loti à la même enseigne au niveau éducation thérapeutique, c'est dommage. Il y a toujours le même problème, à force de

décentraliser, tout le monde fait ce qu'il veut, comme il peut, avec les moyens qu'il a, et fait que... un département comme la Meuse, vous faites 15 km vous êtes en Meurthe-et-Moselle, et puis peut-être qu'en Meurthe-et-Moselle, vous avec peut-être plus d'éducation et peut-être moins bien soigné, je sais pas. Vous voyez, aucun département n'est pareil, c'est dommage en fait. C'est le souci après, apporter quoi, quelle idée on peut apporter pour... ? La principale c'est l'éducation thérapeutique. Parce qu'en fait, on... des fois on peut se loucher dans une thérapie parce qu'on a pas eu les infos de base (2 *acquiesce*), donc préventifs je veux dire, voilà... En fait la prévention est importante.

Mod: Donc la prévention aussi. Il y a la prévention aussi.

3: Voilà, la prévention, eh oui la prévention. Peut-être que, voilà, il suffit d'afficher de temps en temps autour de la salle d'accueil là, enfin la salle d'attente, moi j'attends jamais avec mon gamin, mais salle d'attente... Pas brancarder des trucs de laboratoire, anti-fumage tout ça non... mais vraiment des thérapeutiques. Il y a aussi l'infirmière qui peut dire "tiens, je vais afficher mes...", ou un étudiant, un dentiste...

4: Un dentiste: "comment se laver les dents"...

3: Voilà, se laver les dents. Vous voyez, peut-être ça peut être des travaux faits par des étudiants en médecine, infirmiers, qui disent "bah voilà..."

4: Quelque chose pour la plaquette... plaquette d'information, d'éducation...

3: Voilà... pourquoi pas de mettre en relation avec des IFSI du coin, ou des écoles de médecins, des écoles de kiné, qui placardent de temps en temps leur prévention sur la salle d'attente.

Mod: D'accord... des choses autour de la prévention.

3: Quand les gens attendent vingt minutes ou un quart d'heure, c'est très rare ici, mais ça peut arriver quoi.

2: Oui ça peut arriver, donc on attend, on peut lire.

3: ça peut arriver, ils ont le temps de lire, regarder les magazines qu'on lit tous, peut-être jeter deux trois coups d'œil, des fois il va y avoir un mot, peut-être ça va compléter autre chose...

2: C'est vrai.

Mod: D'accord, et donc ça, vous rejoignez Monsieur sur... ?

2: Ah oui tout-à-fait...

Mod: Bon, M. [1] quelque chose à rajouter? (M.1 fait signe qu'il n'entend pas) Quelque chose à rajouter M. [1] ?

1: Non.

Mod: D'accord, bon... alors, sinon... donc là on arrive à la dernière question: pour vous, qu'est-ce qui ferait obstacle ? Quelles seraient les limites justement à la participation des usagers ? Qu'est-ce qui ferait obstacle ? Qu'est-ce qui empêcherait les usagers de participer ? C'est... qu'est-ce qui... quels sont les bâtons dans les roues, on va dire, de ce genre d'initiative ? (*court silence*)

4: Le temps des gens. Parce que, bon là, je suis en congé maternité, Monsieur (*en désignant 1*) je pense qu'il est à la retraite, donc du coup on a le temps de pouvoir s'exprimer, mais quand on est actif, on subit le manque de temps, on en manque cruellement.

Mod: D'accord, donc il y a déjà ce côté-là. Qu'est-ce que vous en dites ?

3: Le temps et la volonté aussi des meneurs d'une maison de santé comme ici, automatiquement il y a des meneurs, que ce soit peut-être la mairie ou alors les médecins qui vont guider.

Mod: D'accord.

3: C'est eux qui ont le dernier mot, même s'ils savent que c'est utile les idées qu'on apporte. Est-ce qu'ils vont accepter de les mettre en place ? Après, il y a la partie budgétaire, trouver un laboratoire, ou trouver des étudiants, trouver le temps... Et puis la partie aussi de quelle population avec telle pathologie on va cibler. C'est pas tout d'apporter des choses, il faut aussi qu'il y ait... il y a une offre, mais aussi une demande, est-ce que ça va ensemble, l'offre et la demande.

4: Que ça réponde à...

Mod: Oui...

3: C'est des termes marketing, mais c'est le mot aussi, malheureusement.

Mod: Est-ce que c'est adapté à la population...

3: Est-ce que c'est adapté, voilà.

Mod: D'accord. Quels obstacles, quelles limites est-ce que vous voyez encore, à la participation des usagers ? Qu'est-ce que vous pensez de ce qu'on dit, Mme [2] et M. [1] ? (*silence*) Vous vous situez comment par rapport à ce qu'ils ont dit ? (*rire gêné de 2 puis silence*) Pour vous, la difficulté par rapport à la participation des usagers ça serait quoi ? ça serait quoi la diff...

1: Les usagers...

Mod: Oui, les patients...

1: Ils sont nombreux.

Mod: Oui.

1: ça ne peut être que par intervention... on va pas grouper tous les usagers, vous n'allez pas faire une réunion pour regrouper tous les usagers.

Mod: D'accord, donc ça serait pour mettre...

1: Ce sont ceux qui remarquent des choses anormales qui les signalent et puis c'est tout.

Mod: D'accord, ça serait difficile pour vous de mettre tout le monde, tout le monde d'accord déjà, et tout le monde au courant?

1: Bah... c'est la liberté de chacun.

Mod: Oui, d'accord.

1: Tout le monde peut intervenir. (*silence*)

Mod: Mme [2] ? Qu'est-ce que vous en dites ? Vous êtes d'accord, pas d'accord ? Vous êtes plutôt d'accord, ou il y a des choses avec lesquelles vous êtes moins d'accord ?

2: C'est pas facile, je sais pas (*rire*).

4: Il y a l'envie de s'investir aussi. Il y a des gens qui vont utiliser la maison de santé au quotidien, et qui ne seront même pas forcément contre éventuellement... (*inaudible*) ... besoin d'eux, ils ont pas envie d'être disponibles, alors que d'autres vont intervenir.

Mod: D'accord, le manque d'implication, de motivation...

1: Vous avez parlé des droits, tout à l'heure, des droits, il y a le droit de savoir, s'il y a des dysfonctionnements, c'est tout... voilà.

Mod: Oui. (*silence*)

1: Oui ça c'est... qu'est-ce que j'allais dire, c'est un échange... (*inaudible*)

Mod: Oui, qu'est-ce que...

1: La participation c'est d'abord assez difficile... Participer, sauf... (*inaudible*) ... ce que l'on sait, réunir du monde pour discuter de ça, ça devient dangereux après, parce que sont des rapports de force qui s'établissent... (*inaudible*)

Mod: D'accord. (*silence*) Vous voyez des choses encore, autour de la question? Je sais pas si on a bien fait le tour de la question. Quelles sont vos impressions ?

3: Il y a encore d'autres questions après?

Mod: Non non.

3: Donc on peut conclure?

Mod: Oui.

3: Moi en fait je conclus, en fait les maisons de santé ça permet que, entre guillemets, l'utilisateur redevienne un patient, tout simplement, ce qu'on a perdu depuis longtemps, longtemps.

4: La part entière... (*inaudible*) ... aussi.

3: Voilà, parce que comme je répète, le droit de l'utilisateur, c'est qu'administratif, il n'y a rien d'humain en droit des usagers, ça protège l'hôpital, tout ce qui est tribunal et compagnie, mais l'humain il est où? On apporte une pathologie, on apporte un chiffre budgétaire, on apporte... oui mais on est humain quoi, je veux dire... Et on oublie les maisons de santé pour repenser cette proximité... en plus des trajets courts. Il y a des connaissances avec certains médecins, assez proches, de retrouver une place d'humain, et pas seulement d'administratif.

4: La cohérence du suivi aussi. (3 *acquiesce*)

2: Dans les hôpitaux... on court partout, on n'a pas le temps de leur demander quelque chose. (*Acquiescements de 3 et 4*)

3: Après...

Mod: C'est la différence...

2: C'est la différence, là on peut prendre quand même cinq minutes.

3: C'est pas... oui on a rien contre les hôpitaux...

2: Non, c'est sûr, c'est quand même utile.

3: C'est... voilà, les directeurs d'hôpitaux, c'est dur pour eux aussi les directeurs d'hôpitaux.

2: C'est pas facile, il y a tellement de malades que...

3: Pas facile... et puis toujours cette protection juridique maintenant que... il faut toujours que chaque médecin, chaque acte infirmier, tout est protégé parce que les patients portent plainte et... (2 *acquiesce*) enfin maintenant, on n'a plus le soin comme avant quoi. Je sais pas, moi dans ma fonction j'ai accès à des soins qui sont pas légaux, mais dans ma fonction j'ai autorisation à le faire. C'est dommage que l'Etat bloque tellement que maintenant les gens même, les actes... non on délègue, on prend pas. Je veux dire, on soigne pas, on soigne pas, voilà... C'est le cas de mon enfant, il a une maladie rare, on connaît pas, on soigne pas... mais oui, mais qu'est-ce que je fais alors ? Ha ! C'est pareil.

Mod: Oui donc c'est aussi par rapport à la prise en charge globale...

3: Mais oui, bien sûr, parce que...

Mod: ... le parcours de santé, le parcours... voilà, qu'il puisse être expliqué, c'est ça?

3: Pour mon gamin, c'est facile, je veux dire, un médicament suffit pas, il faut vraiment qu'il utilise toutes les possibilités autour. Puisque sa maladie est comme ça, il faut une surveillance c'est d'accord, mais il a un médicament qui ne fonctionne pas à 100%, mais qui apporte un comportement particulier. Et ce comportement modifié par les médicaments fait qu'il a besoin de nouveaux spécialistes, pour la prise en charge dans des structures ambulatoires vu qu'il a un certain âge et que son âge l'empêche d'aller dans des structures adaptées. Je parle court mais on est dans un monde de tarés en France là-dessus quand même. Donc mon enfant, il a pas accès à des structures adaptées parce qu'il a pas un âge pour accéder, donc il faut que je mette en place des structures adaptées... des structures ambulatoires, une demi-heure, une heure dans certains hôpitaux de jour, avec des spécialistes, infirmiers, enfin tout ce qu'on veut. Et il y a qu'ici qui le permette, dommage qu'il n'y ait pas de psychomotricienne ici, parce que sinon j'aurais tout pour mon gamin.

2: Tout sur place.

3: Tout sur place, c'est dingue. Et que dans les hôpitaux gérés par des grosses boutiques départementales, sans dire les noms, on me refuse, directement, au premier rendez-vous médical. Je comprends le médecin, c'est une maladie qu'il connaît pas, mais dites-moi où je vais avec mon gamin. (*Acquiescements*)

Mod: D'accord. Donc le thème aussi qui vous intéresse c'est le parcours de santé, le parcours de soins, la prise en charge.

3: Le droit de l'usager, c'est quoi?

Mod: Qu'on vous explique et que vous sachiez...

3: Voilà, le droit de l'usager c'est aussi accès aux soins. Et si on me refuse le soin...

Mod: Et savoir par où passer.

3: Si on me refuse le soin, je veux bien comprendre. C'est pas facile pour un spécialiste de prendre en charge une maladie qu'il connaît pas, et qu'il va se dire "oh la la, si je fais une erreur, qu'est-ce qui va se passer". Mais donnez-nous accès à un soin ailleurs alors. Un spécialiste, il a des ramifications partout, il connaît plein d'autres spécialistes, plein de structures, bah donnez-nous...

Mod: C'est une information en fait.

3: Donnez-nous l'information, pour aller voir ailleurs.

Mod: L'information, pour savoir comment peut se faire la prise en charge, quel est l'arbre à suivre...

3: Des fois ça s'arrête net. Donc vous retournez dans votre cocon qui est ici et on recommence tout à zéro. Et voilà, et c'est dommage, parce qu'on perd du temps, moi voilà... c'est tout.

Mod: Et vous pensez que cette information, par exemple, elle peut être donnée par quel moyen? ça peut être...

3: Oral, un courrier, ou alors on vous rappelle.

4: Oui, parce que souvent, ils ont pas la réponse, là tout-de-suite maintenant, mais c'est normal, ils peuvent pas tout savoir. Mais dans ce cas, qu'ils prennent le temps de se renseigner, de nous rappeler et de nous dire "mais écoutez, moi je peux pas répondre à vos besoins, mais d'après ce que vous me dites, tel spécialiste peut éventuellement vous répondre". Soit faire une lettre de recommandation, soit nous donner les informations sur ce spécialiste, pour voir si nous on considère qu'effectivement ça... ça correspond ou pas. L'information, on peut ne pas l'avoir de but en

blanc, là maintenant tout-de-suite à la seconde, mais la donner à terme. J'ai eu le même problème avec mon mari.

3: Voilà, en fait c'est ça. Moi j'ai été Outre-mer, alors que j'étais bien pris en charge mais j'en avais marre de faire des allers-retours en avion, au niveau administratif c'est un gros problème, parce qu'Outre-mer, le blanc n'est pas très bien vu c'est comme ça. Mais sinon c'est dommage, parce que... voilà... et c'est dommage que chaque département ne fonctionne pas la même chose, il faudrait un petit peu que tout le monde se regroupe, faire des réunions comme... pourquoi des réunions entre usagers et étudiant en médecine (*sourire*), pourquoi les spécialistes ne font pas la même chose ? Je pense qu'ils le font, et peut-être qu'au-dessus il y a des choses qui nous dépassent, on connaît pas. Sans doute...

Mod: Oui... d'accord. Donc faire des réunions avec...

3: Il faudrait aussi que l'Etat écoute les médecins, et pas seulement devant un tribunal, parce que les médecins quand ils veulent se battre, ça se termine au niveau des médias, des tribunaux et de l'Ordre de médecine. C'est quand même dommage, on ne devrait pas en arriver là.

Mod: C'est bien de communiquer avant.

3: Il faut communiquer avant, mais bien sûr voyons.

Mod: ... de communiquer...

4: Et puis peut-être aussi les aider les médecins, parce qu'ils peuvent pas effectivement tout savoir, ils n'ont pas le temps non plus de faire de la veille scientifique, enfin... je parle de veille scientifique parce que je suis chimiste à la base, mais de faire de la veille d'information, dans les revues de médecine, etc. Peut-être dans une structure comme celle-ci ou dans les hôpitaux, avoir quelqu'un qui fait justement cette veille, pour les spécialistes, pour les aider à communiquer entre eux et pouvoir mieux orienter le patient.

Mod: D'accord, qu'eux aussi ils soient formés à ce niveau-là.

4: Oui.

Mod: D'accord.

4: Et informer.

Mod: Et informer en retour, après, le patient. Oui, voilà... (*silence*) Donc on a recueilli pas mal de choses, pas mal d'idées qui sont ressorties. (*sourires*)

3: Les idées, il faut que ça se remette en place, heureusement on connaît comment fonctionne la France, voilà.

Obs: Moi j'avais une ou deux remarques, juste pour préciser des choses. En fait, quelque chose qui vous tenait à cœur c'était : votre maison de santé, vous l'aimez, vous trouvez qu'elle est adaptée (*acquiescements*), vous êtes vraiment très satisfaits (*acquiescements*). Et du coup, vous mettiez... donc c'était M. [3] qui disait, vous regrettiez par exemple à Vaucouleurs qu'il y ait une maison de santé qui soit dégradée.

3: Oui, alors là elle est en train de remonter, je veux dire. Je sais qu'il y a les postes, entre guillemets, manquants de spécialistes genre orthophonistes, ils ont retrouvé une orthophoniste... Sinon, moi je ne serais pas venu ici à Void, je serais resté à Vaucouleurs.

Obs: En fait elle s'est dégradée parce qu'on a perdu des spécialistes, quelque part?

3: C'est ça.

Obs: Juste pour la perte de spécialistes.

3: C'est ça.

Obs: Et donc du coup, qu'est-ce que... est-ce que vous pensez qu'il peut exister en fait un moyen pour les patients, pour les usagers, d'éviter justement cette déliquescence? Est-ce que vous pensez qu'il y a un moyen, quelque part d'exprimer ça ?

3: Après il faut... déjà à la base, il faudrait connaître pourquoi il y a une perte de spécialistes à Vaucouleurs, par exemple... voilà.

Obs: Oui.

3: Je crois que ça dépasse nos... (*rire*)

4: L'information du patient aussi, j'ai découvert la structure parce que ma sage-femme est ici, mais sinon on m'orientait tout-de-suite vers l'hôpital de Bar-le-Duc, alors qu'ils sont blindés.

Obs: Oui d'accord.

4: Au niveau temps de trajet, ça me revient au même.

Obs: Donc est-ce que c'est une densité de patients finalement? Est-ce qu'il faudrait informer le maximum de monde autour de la maison

de santé pour qu'elle soit finalement vivante? Est-ce que c'est ça finalement le ciment?

3: Aussi.

4: Vivante et connue, reconnue.

2: Reconnue oui.

Obs: Donc le ciment, quelque part, c'est les patients qui nourrissent la maison de santé, et la maison de santé reste au niveau grâce à ça (*acquiescements*).

3: Moi je savais pas qu'il y avait une maison de santé à Void.

Obs: D'accord.

3: C'est parce que j'ai eu un numéro de téléphone et que j'ai atterri auprès de Mme C., qui est orthophoniste ici, et qui m'a dit qu'on peut essayer de tout mettre en place ici, parce qu'on vient de me refuser un hôpital de jour public pour mon gamin, Donc en fait, je ne savais même pas, pourtant j'habite Vaucouleurs, Vaucouleurs j'ai pas pu parce qu'il y avait plus grand-monde, et voilà...

Obs: Oui d'accord.

3: Maintenant c'est en train de redresser, tant mieux, mais ... alors la publicité je sais pas s'ils ont le droit d'en faire, mais il faut informer. Informer, voilà.

2: Il faut du bouche-à-oreille.

Mod: Oui c'est ça.

Obs: Faire la publicité de la maison de santé quelque part, et dire quels sont les avantages.

3: Mais bien sûr.

Obs: Et finalement les avantages, c'est peut-être pas les médecins qui vont les donner...

2: C'est pas moi...

Obs: ... c'est plutôt peut-être les patients qui vont expliquer en fait, peut-être des témoignages en fait finalement quelque part? Donner des témoignages.

4: Mais les médecins aussi. Par exemple, moi à la maternité, j'avais une liste de sages-femmes, j'avais d'autres rendez-vous que... que le rendez-vous de sage-femme. On m'aurait dit qu'il y avait une maison de santé ici, je pense que j'aurais pris ma sage-femme tout-de-suite ici.

Obs: C'est du hasard ou du bouche-à-oreille finalement? On arrive ici par du bouche-à-oreille...

2: (*inaudible*)

4: C'est parce que ça tombait un jour férié que... du coup, il y avait deux personnes qui travaillaient pas, que j'ai eu cette sage-femme-là alors que, du coup, ça m'arrange beaucoup.

Obs: Donc finalement, garder le haut niveau de la maison de santé, il faut multiplier l'information mais bon... le bouche-à-oreille, vous pensez que c'est bien ou il y a des limites?

2: Si, si, c'est bien le bouche-à-oreille.

4: Mais ça suffira pas je pense.

Obs: C'est bien, ça suffira peut-être pas.

2: Ah peut-être oui.

Mod: Donc un des thèmes finalement sur lequel vous pouvez aussi agir...

4: De la transmission.

Mod: ... c'est solliciter la maison de santé pour qu'elle se fasse plus connaître.

2: Voilà.

3: Oui ça serait bien oui. Alors après, est-ce qu'ils ont envie ? Parce qu'après, peut-être, ça va apporter tellement de monde qu'ils vont... voilà (*acquiescements, rires*).

Obs: Après, on est victime de son succès j'ai envie de dire.

3: ... de son succès... là ils commencent à élargir un peu, c'est normal, elle fonctionne très bien, tant mieux pour eux.

Mod: Vous voudriez dire... (*en s'adressant à 1*) ?

1: Il y a un aspect qui est intéressant, la maison de santé d'ici, il y a une salle d'attente là, où... les usagers...

Mod: Oui...

1: ... ont des médecins traitants différents, ou des autres acteurs, et on est tous dans la même salle, et c'est formidable parce qu'on voit... des tas de personnes (*acquiescements*). Alors qu'à Vaucouleurs, c'est pas du tout la même chose (*acquiescements*), c'est froid quand vous rentrez...

Obs: Donc il y a un aspect convivial et social finalement...

3: ça c'est clair et net.

2: Je trouve que les médecins sont beaucoup moins stressés, je le vois... ils ont plus besoin de répondre au téléphone tout ça... (*inaudible*)... on le voit, ils sont moins stressés... C'est plus...

Mod: D'accord...

1: Oui, c'est plus humain que... c'est plus chaleureux. Je sais pas si vous avez vu quand vous attendiez, j'ai vu des tas de personnes que...

Obs: Et je voulais rebondir là-dessus, c'est ma dernière remarque. Donc comme vous aimez votre maison de santé, vous trouvez qu'il y a des choses bien, et vous parliez à un moment d'appliquer cet exemple en fait, quelque part. Mais il y avait aussi un thème, vous disiez pas vraiment, mais vous l'avez suggéré, en fait une maison de santé ce n'est pas une recette de cuisine, on dit pas "voilà, une maison de santé, ça doit ressembler à ça, et on va l'appliquer partout". Vous étiez plutôt en train de dire : il faudrait l'adapter à chaque patientèle, parce qu'il y a des endroits où il n'y a que des personnes âgées (*acquiescements*), ou des endroits où il y a que des agriculteurs, enfin je ne sais pas, voilà... Et donc finalement, c'est quoi le juste milieu ? Est-ce qu'il faut prendre un bon exemple et l'exploiter partout ? Ou finalement, l'exemple c'est de dire "bah les patients doivent avoir la parole pour que chaque maison de santé soit adaptée à son milieu ? C'est quoi votre avis là-dessus ?

4: Peut-être avoir un socle commun.

Obs: Un socle commun oui...

4: Puis une diversification en fonction des besoins.

Obs: Oui, d'accord. Cette notion-là, vous l'aviez suggérée mais ce n'était pas bien précisé en fait.

3: Oui, surtout ce qui est primordial, c'est l'accueil. Quand vous rentrez ici, vous vous sentez bien déjà, voilà.

2: Et puis c'est clarteux, rien que ça, ça fait beaucoup! (*Acquiescements*)

3: C'est clarteux... l'accueil est primordial, et si vous voyez des médecins ou des spécialistes qui sont détendus, pas stressés, vous ... voilà.

Obs: Donc en fait il faut... quelque part, dire... faire un recueil, dire voilà... tous les bons avis, la boîte à idées c'est ça, tous les bons avis, tous les encouragements qu'on a, les mettre dans une espèce de petit document, dire quand il y a une nouvelle maison de santé qui s'ouvre, dire "voilà, ça s'est passé comme ça à Void-Vacon, et ça serait bien de partir sur la même base".

3: Pourquoi pas...

Obs: et après ils adaptent en fonction de ce qu'ils ont.

2: Bien sûr il faut adapter justement...

3: Ici, elle est très très bien, elle est très très bien. En plus autour c'est... par rapport à Vaucouleurs, c'est comme pour se garer, c'est un peu le bordel... et puis c'est...

Obs: Et puis finalement, il y en a peut-être d'autres des maisons de santé que vous connaissez pas, où il y a d'autres bonnes idées.

3: Aussi. Aussi oui.

2: Oui, peut-être oui.

Obs: Et ça vous intéresserait peut-être d'avoir des bonnes idées aussi encore. Pourquoi pas !

3: C'est pour ça qu'il faudrait peut-être bien qu'ils créent, je sais pas, une confédération, je sais pas quels sont les termes, mais peut-être...

Obs: Une association.

3: ... une association de... qu'un médecin représente chaque structure, qu'ils se réunissent pour apporter... ça serait bien.

Obs: Oui, voilà... c'était un l'objet. Moi je n'ai plus rien à ajouter.

Mod: Donc c'est bon, tu fais un débriefing rapide?

Obs: Rapide, rapide. [RESUME]

BADONVILLER FG3

Mod: Pour la place des usagers dans le système de soins, qu'est-ce vous pensez du système de santé, le système de soins actuel? Qu'est-ce que vous pensez de la place du patient dans le système de soins? Maintenant est-ce que vous pensez qu'il a une place et comment est-ce qu'elle est?

2: Il a pas trop de place. Enfin c'est mon avis.

Mod: Oui, c'est-à-dire?

2: et bien... heu en général? Dans les maisons de santé?

Mod: Oui voilà!

2: Et bien non, pour moi il a pas du tout sa place, parce que déjà il est pas entendu il est pas... très peu entendu, très peu pris en charge, mais pour moi pas une bonne prise en charge. Du... du à quoi? Du à la surcharge, du à plein de choses en fait.

Mod: D'accord

(4 dit à 5 qu'elle ne peut pas tout lui retranscrire mot à mot)

Mod: Donc pour vous qu'est-ce que vous en dites? La place des patients dans le système de santé?

5: Ils sont bien informés.

Mod: Mais je veux dire, les patients, est-ce qu'ils peuvent dire, faire des commentaires, avoir la parole, dire des choses ou pas?

5: Oui.

Mod: Oui? D'accord... Et...

3: Je pense qu'on peut dire certaines choses, on peut donner notre avis, au moins... oui donner notre avis, mais par contre on n'est pas toujours entendu et j'ai l'impression qu'on se sent un petit peu ballotté d'un médecin à un autre sans qu'il y ait vraiment de lien et sans qu'il y ait vraiment... Voilà on nous dit "allez ici, allez là", on ne sait plus trop si on peut faire confiance, si on ne peut plus faire confiance et finalement c'est surtout une relation de confiance que... Le système de santé c'est... Soit on trouve un médecin en qui on a confiance et finalement on se laisse guider, on lui laisse le choix et le... On lui laisse la direction des opérations. Soit on n'a pas confiance, et pour le coup ça devient très compliqué parce qu'on n'a aucun référent, on ne sait pas où, quand, comment, et c'est assez difficile de se faire soigner, je pense.

Mod: Et vous? *(s'adresse à 1)*

1: Je sais pas trop heu je dirais oui pour certaines choses et non pour d'autres... mais exactement...

Mod: Comme quoi? Ou par exemple dans les maisons de santé, qu'est-ce que vous pensez de la place des usagers? Actuellement?

1: Et bon le fait d'avoir un médecin référent je trouve que c'est un peu dommage. On est tenu d'aller vers un médecin, et peut-être qu'à un moment donné si ça va plus, on n'ose peut-être pas le dire non plus; on veut changer ou quoi, et donc il n'y a plus de relation de confiance avec ce médecin et on devrait pouvoir... je crois qu'on peut changer hein? Mais c'est difficile quoi.

2: Oui il y a tout ce qui est administratif.

1: Oui et puis c'est, enfin je veux dire c'est peut-être un peu gênant aussi.

3: Vis-à-vis de la relation avec le médecin.

1: Voilà.

Mod: D'accord.

3: Et d'un autre côté quand on a un médecin qui nous suit depuis longtemps...

2: Oui on s'habitue à lui.

3: Parfois on a l'impression qu'il nous écoute pas, qu'il nous écoute plus

(4 dit qu'elle essaye de retranscrire pour 5 mais c'est difficile)

3: On a l'impression qu'il nous écoute plus donc quelque part le jour où il y a un remplaçant on est content de se dire: "Ah il va refaire un bilan complet, et il va pas juste

écouter le -ah je suis un peu fatiguée – ah bin ça va vous avez l'habitude"...

Mod: Oui.

3: On sort plus de cette relation qui est ambiguë, et le fait qu'on s'appuie beaucoup sur cette relation de confiance qu'on peut avoir avec un médecin, c'est pas évident de changer...

Mod: D'accord. Et donc heu, et sinon par rapport au fonctionnement global de l'hôpital, des maisons de santé, est-ce que le patient il trouve sa place que ça soit aussi bien à l'hôpital que dans un cabinet privé, dans une maison de santé? Est-ce que c'est la même chose?

1: C'est peut-être mieux dans une maison de santé, parce qu'il y a plus... tout est au même endroit déjà et...

3: C'est tout ensemble.

1: C'est plus facile de...

2: du coup ça n'a rien à voir avec l'hôpital, c'est un truc on y va et on est ballotté, d'un médecin, d'une chambre, d'une salle d'examen à une autre, que bon la maison de santé par contre moi je trouve ça génial heu bin...

1: Oui c'est nous qui gérons, ça.

2: L'hôpital, on gère pas, on se laisse diriger. On est passif, on n'a pas le choix de ce qu'on va nous dire.

Mod: Donc le patient est plus passif?

1: Complètement.

3: On est plus anonyme aussi, alors que là c'est un intermédiaire entre le médecin généraliste qui est tout seul et l'hôpital où on arrive déjà à quelque chose de très spécialisé où finalement on est très anonyme. La maison de santé est entre deux finalement.

Mod: D'accord. Et pour vous *(s'adresse à 5)* est-ce que vous trouvez que le patient est passif et qu'il a du mal à trouver sa place par exemple à l'hôpital... Qu'est-ce que vous en dites?

4: C'est à vous de répondre! Quand vous êtes ici est ce que vous vous sentez à votre place, est-ce qu'on vous écoute? Est-ce que vous avez l'impression que les médecins, que toutes les personnes qui travaillent ici sont à votre écoute? Est-ce que vous avez l'impression qu'ils répondent à ce que vous voulez?

5: Oui oui tout à fait.

Mod: Et à l'hôpital?

5: Aussi.

Mod: Pareil?

5: Oui.

Mod: D'accord. Et qu'est-ce que vous savez de la notion du droit des usagers?

3: Pas grand-chose.

2: Non.

1: C'est complexe ça.

Mod: Est-ce que c'est quelque chose juste dont vous avez entendu parler ? Le droit des usagers? La charte des droits?

2: Oui je connais, moi dans mon travail du coup, je la connais.

1: Moi pas trop moi.

2: Mais pour moi ça reste quand même pas respecté du tout. Moi la première qui suis dans le milieu, c'est... difficile. Encore une fois, surcharge de travail, manque de personnel, etc etc etc... On assure même un médecin voilà, un patient un coup aura quelque chose d'un coup, je parle en milieu hospitalier du coup, quelque chose le médecin sera pas là dans la minute à part si c'est vraiment vital, mais à part ça je veux dire on pourra attendre... voilà. On a tout un truc... voilà

Mod: Et c'est quelque chose, c'est une notion que vous connaissez ... à partir du travail c'est pas dans le domaine... en dehors du travail est-ce que c'est quelque chose que auquel vous avez eu affaire? Avec un membre de la famille...?

- 2: Moi j'ai été opérée et du coup j'ai trouvé ça terrible, mauvaise prise en charge, j'avais une anesthésie générale au bloc opératoire le matin, 13h on me... et j'emploie le terme... on me fait dégager de ma chambre, il fallait libérer la pièce et donc ils ont rappelé mon mari, avec une décharge forcément à signer,... fallait que je rentre chez moi.
- Mod: D'accord.
- 2: Voilà ils pouvaient pas me garder il y avait plus de place et tout, donc c'est raide, deux heures après une anesthésie générale de... voilà et ça heu...
- Mod: Et donc vous avez l'impression que c'est pas en adéquation avec la charte des droits qu'on nous explique.
- 2: Et bin non pas du tout parce que... non. Pour moi, non.
- 1: La charte des droits, je sais pas exactement ce que c'est.
- Mod: C'est vraiment une notion qui est vague?
- 1: Voilà.
- Mod: D'accord. Et pour vous (*s'adresse à 5*), la charte des droits, vous connaissez ou pas?
- 4: Les droits des usagers? C'est un peu comme chez nous
- 5: Le règlement?
- Mod: oui, c'est ça. C'est un petit peu ça, est-ce que vous connaissez? Qu'est-ce que vous en pensez?
- 5: [*inaudible*]
- Mod: et ça se (*vous pouvez parler un petit peu plus fort?*) et donc est-ce que vous pensez que c'est bien respecté par tout le monde ou pas toujours?
- 5: Pas toujours.
- Mod: Pas toujours? D'accord. Et ça c'est partout? Que ce soit à l'hôpital ou dans n'importe quel endroit? C'est la même chose?
- 5: Oui;
- Mod: D'accord. Et bin très bien, donc... voilà on voit que c'est une notion qui reste quand même assez floue et puis quand on sait de quoi on parle on voit que c'est pas toujours respecté.
- On arrive à la 2è partie la place potentielle des usagers dans les maisons de santé. Est-ce que vous vous voyez participer de manière active dans la maison de santé? C'est à dire est-ce que pour vous c'est intéressant de... est-ce que vous avez cette envie de participer en faisant des propositions, des suggestions,... est-ce que c'est une envie que vous auriez?
- 2: Pourquoi pas ça dépend pourquoi...
- 1: On nous l'a jamais proposé, donc... Si, il y a vous qui venez nous parler, mais jamais on n'a eu de... Bon on n'est pas mécontent ici quand même hein, heureusement, mais je veux dire on n'est jamais venu nous proposer quelque chose, participer à quelque chose.
- Mod: mais si on vous donne des moyens pour vous exprimer, est-ce que vous les prenez, ou c'est quelque chose qui vous intéresserait pas?
- 1: Moi je les prendrai moi. Pour certaines choses oui certainement, ça dépend ce qu'on nous propose.
- Mod: D'accord. Ça serait plus une proposition à laquelle vous réagissez...
- 1: Oui.
- Mod: Mais si on vous propose de faire des suggestions, là ça vous intéresserait ou pas?
- 1: Oui.
- 2: Oui.
- Mod: Aussi? D'accord.
- 3: C'est difficile je pense parce qu'il faut pouvoir enfin je sais pas organiser une réunion ou un groupe de parole. Faut déjà je pense avoir un certain nombre de connaissances ou de compétences à mettre en avant, ou du moins partager, ne serait-ce que pour être contredit, je veux dire pas forcément transmissible, faut aussi une interaction. Mais faut déjà un minimum, je vois les sages-femmes qui proposent des ateliers de portage oui c'est très bien! C'est une très bonne chose et c'est mis en place
- par des mamans, c'est des mamans qui viennent montrer. Pour le coup ça peut être intéressant. Après il y a plein d'autres moment où on n'a pas les compétences pour... C'est difficile.
- Mod: D'accord. Donc c'est par rapport aux compétences. Et donc vous (*s'adresse à 5*) pensez que ce serait bien de donner son point de vue, son avis sur comment, sur les choses, sur comment ça fonctionne? Comment c'est... sur l'organisation?
- 5: Oui.
- Mod: Oui? Vous voudriez donner votre avis?
- 5: Oui.
- Mod: D'accord. Et pourquoi vous voudriez? C'est quoi qui vous motive?
- 5: Ici?
- Mod: Oui par exemple, qu'est-ce qui vous motive? Qu'est-ce qui vous donne envie de parler? De dire ce que vous pensez?
- 5: ... (*silence*)
- 4: C'est un peu compliqué.
- Mod: Bon. Et quelles sont vos motivations?
- 2: Par contre je vais vous répondre (*rires*). Et bin en fait je trouve ça intéressant de s'investir dans des projets du coup un peu locaux, comme ça. On n'est pas loin, on est tout près du coup. Voilà je trouve que c'est bien pour nous en campagne d'avoir des structures comme celle-ci, ça nous évite d'aller... d'aller faire des kilomètres, bin voilà au lieu de partir à perpète, on a un minimum de corps médical sur place et c'est pour ça je pense que c'est intéressant de s'investir pour justement pouvoir garder ça et puis essayer de trouver des idées intéressantes et amener peut-être encore d'autres nouvelles personnes ou corps de métier, etc...
- Mod: Donc ce serait pour développer la maison de santé?
- 2: A la limite, oui.
- Mod: Pour qu'il y ait une bonne réponse aux besoins des gens?
- 2: C'est ça.
- 1: Le fait... Ca instaure une relation un peu moins qu'en ville... je suppose qu'en ville c'est... il y a pas de relation, on se connaît un peu moins, que là on se connaît un peu plus les relations sont différentes, c'est plus convivial.
- Mod: Donc c'est plus pour développer.
- 1: Voilà... Développer oui, mais c'est pour la maintenir surtout.
- Mod: D'accord. Et pour vous (*s'adresse à 3*) est-ce qu'il y aurait d'autres motivations, est-ce que vous êtes d'accord?
- 3: Je pense que participer à ce genre de groupe de parole, à ces interventions, ça peut permettre de mieux connaître déjà la maison de santé. Parce qu'on sait pas forcément tout ce qui est possible sur la maison de santé. Et aussi de renvoyer quelque part nos besoins pour que cette maison de santé puisse s'adapter. Les instigateurs de la maison de santé n'ont pas forcément pensé à tout ce dont on pouvait avoir besoin. Et le fait de pouvoir parler et de pouvoir donner son avis bin ça nous permet justement peut-être d'orienter dans une direction ou une autre selon nos besoins.
- Mod: D'accord. Donc ça serait pour adapter aussi et personnaliser quelque part la maison de santé par rapport à...
- 3: Par rapport au village, oui.
- Mod: D'accord. Bon. Est-ce que quelqu'un a quelque chose à ajouter? Non?
- (*s'adresse à 5*) Donc pour prendre la parole donc ça vous intéresserait pour quoi? De participer de pouvoir dire ce que vous pensez du fonctionnement, ça ça va, ça ça va pas? Pour quoi ça vous intéresserait?
- 5: Pour connaître des choses.
- Mod: D'accord, pour connaître des choses, et puis quoi d'autre?
- 5: Pour s'informer.

Mod: Donc pour s'informer aussi, savoir comment ça marche, très bien.

Et justement pour pouvoir participer de cette manière dans les maisons de santé, ça serait à travers quels moyens de communication? Comment communiquer justement avec les professionnels de santé dans la maison de santé?

2: On pourrait faire des visio-conférences, mais là ça serait des horaires, machin et voilà, ou simplement une boîte aux lettres, une boîte à idées, on pose des suggestions.

1: Ou en discutant avec le médecin quand on va le voir, avec les infirmières directement.

2: Ils auraient jamais le temps...

1: Non, on dit 5 minutes.

2: Ouais, c'est pas mon truc...

Mod: Ou alors des réunions générales.

2: C'est difficile à organiser, c'est contraignant, mais voilà c'est un principe basique la boîte à suggestion, à idées.

Mod: D'accord, vous avez d'autres idées? Parce que ça peut être vraiment tout et n'importe quoi.

2: J'imagine oui.

3: Après Internet c'est quand il marche toujours mais ça reste "froid". Ça peut être intéressant d'avoir un portail Internet avec différentes réunions en disant "voilà tel jour on pourra parler de ça, et tel jour on pourra parler de ça et que les gens soient au courant aussi de ce type de groupe de parole, de réunion... mais le côté relationnel je pense c'est important et tout le côté justement convivial et...

Mod: D'accord.

3: ... rencontre finalement. Plus qu'une boîte aux lettres ou qu'un mail qu'on pourrait jeter comme ça en passant, oui je pense que le côté discussion est plus porteur.

Mod: Donc il faudrait que ça soit un moyen de communication avec un contact humain?

3: Oui.

Mod: D'accord. Ce serait le mieux pour vous?

3: Je pense.

Mod: D'accord. Et donc justement ça peut se faire comment alors ce contact humain? A part directement avec les professionnels de santé comme vous le disiez? Qu'est-ce que vous en dites est-ce que vous voyez d'autres choses ou pas?

3: Faudrait quelqu'un qui...

2: Qui gère, enfin qui supervise tout ça...

3: qui instigue un petit peu les choses.

Mod: ... quelqu'un qui puisse représenter...

3: Oui. Qui puisse représenter et organiser justement toutes ces réunions.

Mod: Et pour vous ça serait quoi comme genre de personne, est-ce que ça serait un bénévole

2: Ça serait moi! (rires)

Mod: Voilà, tout simplement!

3: Bénévole ou pas...

Mod: Que ce soit un bénévole ou pas, est-ce qu'il faut que ce soit quelqu'un qui soit forcément... est-ce qu'il faut des critères particuliers pour cette personne? S'il doit y en avoir une?

2: Qu'elle ait du temps!

3: Oui, et aussi l'envie. Et puis quelqu'un qui soit peut-être un peu au courant quand même du fonctionnement aussi bien du système de santé que de la maison de santé, qui soit vraiment un répondant... enfin administratif peut-être pas mais voilà

Mod: Quelqu'un qui ait quand même certaines compétences et qui puisse faire le lien entre les deux...

3: ... les deux mondes.

Mod: D'accord. Bon... et vous voyez autre chose encore ou pas? Est-ce que pour vous (s'adresse à 5) si vous voulez dire ce qui ne va pas, par exemple, dans la maison de santé ou... est-ce que vous pensez qu'il faudrait le faire comment? Est-ce que vous allez juste le dire à certaines personnes ou est-ce que vous voudriez faire une lettre, ou.. Comment ça se passerait pour vous?

5: Le dire...

Mod: D'accord, ça serait plus le dire. Ça serait pas... vous voyez d'autres façons de l'exprimer ou pas?

5: Non, le dire.

Mod: Ça serait directement le dire aux personnes; ça serait qui justement comme personnes?

5: Ici?

Mod: Oui, par exemple.

5: Le médecin.

Mod: D'accord, le médecin, et sinon à qui d'autre vous pouvez parler de ce qui ne va pas?

5: Les infirmières.

Mod: D'accord, d'accord. Donc le corps soignant, les gens avec qui...

3: Ou les secrétaires, même les secrétaires. Elles peuvent aussi faire, recevoir quelque part les doléances ou les comment on dit... les dysfonctionnements. Recevoir enfin... se rendre compte des dysfonctionnements et les recevoir c'est toujours intéressant; après ce qui à mon avis est plus intéressant c'est justement d'avoir une réflexion sur ces doléances et de voir ce qu'on peut améliorer. Et c'est là que les groupes de parole et les réunions entre guillemets peuvent être intéressantes. Voilà on a reçu tel et tel problème entre guillemets de la maison de santé, prendre un groupe-type...

Mod: Et à ce moment-là un représentant ne suffirait pas pour vous? Ou alors il suffirait quand même à essayer de trouver les solutions? Un représentant des usagers, comme on le ferait...

3: Un seul représentant ne peut pas être représentatif de toute la population d'un village.

Mod: D'accord.

3: Alors après tout dépend de quoi il s'agit, si c'est une petite chose basique entre guillemets ça peut être facile. Si c'est des problèmes un peu plus complexes ça pourrait être intéressant d'avoir un... voilà un petit groupe qui va du coup être beaucoup plus éclectique, ce serait beaucoup plus représentatif.

Mod: Donc ça serait un groupe représentatif plutôt qu'une personne représentative aussi?

3: Oui, mais il faut quand même quelqu'un qui...

Mod: ... qui supervise.

3: ... qui chapeaute.

Mod: Oui d'accord. Très bien. Et donc pour vous, comment est-ce que vous vous voyez impliqué? Est-ce que pour vous les usagers devraient être impliqués de manière vraiment très très active, est-ce qu'ils devraient aider à piloter des projets, ou alors est-ce qu'ils devraient juste faire des suggestions, des propositions... Voilà, ou alors est-ce qu'ils devraient juste donner leur avis sur ce qui a été fait? Voilà. Est-ce que ça serait plutôt de la modération on va dire? Donc de dire "ça c'était bien, ça c'était pas bien"? Ou alors plutôt de l'orientation, donc aller vraiment vers de nouvelles idées de nouvelles propositions? Ou alors du pilotage, vraiment suivre le projet de A à Z.

2: En même temps si on gère on pilote on y va quoi. Si on propose quelque chose qu'on avait l'idée et que ça suffit à tous les niveaux, bin on y va à fond et puis on fait en sorte que le projet aboutisse quoi.

Mod: D'accord.

2: A mon avis. Sinon ça servirait à rien de s'impliquer. Si c'est juste pour dire et puis que voilà...

3: Après si on s'implique que quand on peut piloter et que quand on a une idée suffisamment étayée, du coup il y a peu de gens qui vont s'impliquer.

Mod: Oui... D'accord.

- 3: Donc il faut aussi... donc finalement c'est peut-être intéressant de donner notre avis sur ce que peuvent proposer les autres, parce que finalement on n'a pas forcément les connaissances du milieu ou les idées qui pourraient être intéressantes.
- 1: Moi j'aurais plutôt suggéré mais au niveau pilote, et puis donner mon avis quoi.
- Mod: D'accord. Donné votre avis sur ce qui a été fait, sur ce qui a été dit.
- 1: Mais pas me... pas m'impliquer à fond quoi.
- Mod: D'accord et vous vous verriez proposer de nouvelles choses?
- 1: Oui, mais c'est tout quoi; pas... je pourrais pas
- Mod: D'accord. Et vous pensez que c'est une bonne chose de faire ça ou pas?
- 1: Bin je sais pas ça dépend des personnes, j'en sais rien
- Mod: Qu'est-ce que vous en dites?
- 2: Bin après ça dépend encore une fois qu'il y a des thèmes qu'il y a des... voilà si c'est un truc vraiment médical ou voilà forcément chacun son domaine mais après... heu voilà des idées de structure, de mise en place de corps de métier arrivé...
- 1: Sur ce qu'on connaît on peut dire...
- 2: Enfin ouais, moi j'irais à fond enfin...
- 1: ... comme toujours! (rises)
- Mod: Oui donc les différents niveaux d'intervention ça serait en fonction des sujets, du thème, ça serait à voir au cas par cas. Mais d'emblée, ça serait plus la suggestion...
- 3: Oui et puis même donner notre... enfin je sais pas, si... pour prendre un exemple, un peu plus précis. Je veux dire si c'était retraité un médecin, enfin retraité entre guillemets mais ouvrir une possibilité ou un créneau pour un médecin un peu spécialisé, ça pourrait être intéressant de savoir quels sont les besoins sur le village. Et est-ce qu'on va plutôt prendre un neurologue, je dis n'importe quoi, mais est-ce que c'est plutôt un neurologue, est ce que c'est plutôt un pneumologue, et du coup ça pourrait être intéressant de donner son avis même si c'est pas forcément nous qui aurons le dernier mot et la décision finale ; mais au moins avoir un système un petit peu de sondage entre guillemets...
- Mod: Une consultation...
- 3: Oui voilà de consultation. Il nous reste une place à la maison de santé, nous on pensait plutôt à un pneumologue ou un urologue, pour rester sur les deux qui me sont venus tout de suite, est-ce que ça serait plutôt l'un, plutôt l'autre? Est-ce que vous pensez à un troisième corps de métier – ou un troisième spécialiste - qui pourrait intéresser le village? Et du coup ça peut être aussi intéressant.
- Mod: D'accord. Et pour vous (s'adresse à 5) alors, qu'est-ce que vous en pensez? Vous pensez qu'un patient peut juste dire ce qui va, ce qui va pas? Ou alors est-ce que ça serait bien qu'il puisse donner de nouvelles idées, dire par exemple "ça serait bien qu'il y ait une fontaine à eau, ou ça serait bien qu'il y ait ... voilà qu'il y ait des choses, des affiches dans la salle d'attente...? Ou alors est-ce que ça serait bien que les patients comptent dans les décisions? ... Qu'ils participent à la décision? Qu'est-ce que vous en dites? Plutôt juste dire ce qui est bien / pas bien, donner de nouvelles idées, ou participer complètement?
- 5: De nouvelles idées...
- Mod: Donner de nouvelles idées... oui? Alors expliquez-moi un petit peu ?
- 5: Proposer des choses...
- Mod: D'accord. Et donc voilà il faudrait que chacun puisse donner ses idées, mais pas plus. Pour décider.... qu'est-ce que vous en pensez?
- 5: Pour quelles choses?
- Mod: Pour ... si le patient est-ce qu'il peut aider à la décision? Vraiment à décider, à faire des réunions avec les médecins pour décider ce qu'on va faire par exemple?
- 5: Pour proposer des choses avec des entretiens avec les patients.
- Mod: D'accord
- 4: Parlez plus fort!
- 5: J'essaye de répondre, de pas répondre à côté.
- Mod: Oui d'accord! Et sinon, donc là on attaque la dernière partie: pour vous quel est l'intérêt de la participation des usagers? Qu'est-ce que ça peut apporter? Donc finalement qu'est-ce que ça peut apporter dans le système de soins? Est-ce que ça a un intérêt finalement de faire participer les patients dans le système de soins? Ou alors finalement que les patients participent ou pas ça revient au même? Et si ça peut apporter quelque chose, qu'est-ce que ça peut apporter?
- 2: C'est difficile parce que j'ai l'impression que... à la limite qu'on apporte notre aide ou pas ... ouais ça changera rien. La critique, il faudrait qu'on l'apporte mais je suis pas sûre que ça va changer grand-chose.
- Mod: D'accord. Donc là ça serait par rapport à la faisabilité?
- 2: Oui je pense qu'on est encore bien loin de l'idée de se dire que peut-être que l'usager
- Mod: Mais si jamais ça se fait; si jamais l'usager peut participer finalement, qu'est-ce que ça peut apporter, qu'est-ce que ça aurait d'intéressant?
- 1: Quelque chose d'extérieur au personnel soignant, ne pas rester tout le temps... que le personnel soignant il voit les choses d'une façon et qu'un usager d'une autre façon et peut-être que les deux font ... ça donnerait quelque chose de pas trop mal, je sais pas, des idées nouvelles et ça pourrait améliorer...
- Mod: Un regard différent pourrait faire que la confrontation finalement des deux façons de voir pourrait n'amener que du positif?
- 1: Oui quelque chose de différent.
- Mod: C'est positif. Qu'est-ce que vous en dites (s'adresse à 3)?
- 3: Sur le système de santé lui-même, sur le système de soins je pense pas qu'on ait un impact énorme par contre sur la structure même de la maison de santé...
- Mod: Oui, au niveau local...
- 3: ça nous permet, "un" d'être moins anonyme; "deux" de quand même être un peu plus au courant et au fait de ce qui s'y passe; parce que finalement quand on vient juste voir le généraliste, ou juste faire sa prise de sang, on ne sait pas trop ce qu'il s'y passe dans cette maison de santé; et ensuite de l'adapter justement cette maison de santé à la vie d'un village ou d'un secteur bien précis. Finalement ça reste... L'hôpital lui n'est pas du tout adaptable parce que la population qu'il touche est trop hétéroclite, le secteur est trop grand. L'avantage de la maison de santé c'est que justement c'est une petite structure et que du coup on va pouvoir intervenir à mon avis, si on nous donne la parole et si on nous écoute... intervenir et la faire évoluer pour qu'elle soit le mieux adapté à la réalité de sa zone géographique.
- Mod: Donc l'intérêt ça serait que ça serait peut-être plus facile au niveau local et que ça peut apporter une adaptation et mieux répondre aux besoins des gens?
- 2: Oui c'est ça.
- 1: Mais avant que ça se fasse, je pense qu'il faudra un certain temps parce que ça a déjà été très long pour ces maisons de santé je trouve. Ici en campagne c'est différent de la ville, ici ça a été très long à venir, dans les campagnes en général... les maisons de santé se sont implantées vraiment tardivement, alors le reste je pense que c'est un peu pareil.
- 2: Oui et c'est pas le même gouvernement donc...
- 3: Je ne sais pas dans cette région, mais moi je viens d'une autre région, les maisons de santé en ville on n'en a pas.

- Parce que justement tout est disponible quelque part, mais du coup très anonyme; et l'avantage du coup de cette maison de santé en campagne c'est de rapprocher les professionnels tout en étant justement un peu adaptable.
- 1: Oui, mais ça aurait dû se faire beaucoup plus tôt.
- 3: C'est sûr...
- 1: Par rapport à la campagne, ça aurait dû se faire beaucoup plus tôt.
- 3: Mais bon. C'est déjà un bon point, ça avance!
- Mod: Lentement, mais sûrement.
- 1: Alors pour le reste, ça serait pareil, je pense ça serait pareil...
- 2: Il y en a un mais faut prendre son temps...
- Mod: Et pour vous (*s'adresse à 5*) pourquoi est-ce que ça serait ... ça serait bien de participer? Et pourquoi ça serait bien? Les patients, pourquoi ça serait bien qu'ils participent, qu'ils donnent leurs avis, qu'ils donnent de nouvelles idées? Pourquoi ça serait bien? Qu'est-ce que ça pourrait changer?
- 5: Changer les choses...
- Mod: D'accord, et ça pourrait changer comment? C'est-à-dire? Vous pouvez nous en dire plus?
- 5: Ça serait bien pour les personnes qui travaillent ici.
- Mod: Pour vous ça changerait quoi?
- 5: Changer les conditions de travail.
- Mod: Oui, et qu'est-ce que ça aurait comme répercussions sur vous? Qu'est-ce que ça aurait comme conséquences sur vous?
- 5: D'apprendre des choses.
- Mod: D'accord, et c'est-à-dire, ça pourrait apporter quoi pour vous?
- 5: Du travail?
- Mod: Oui.
- 5: ça rend les choses plus... [inaudible]
- Mod: D'accord. Et ça changerait pour vous? Pour tout le monde?
- 5: Pour tout le monde.
- Mod: D'accord. Et justement quelles sont les choses sur lesquelles vous pensez que vous pouvez changer des choses? Quels sont les domaines, les thèmes, est-ce qu'il y a des choses particulières qui vous tiennent à cœur?
- 5: La relation que l'utilisateur a avec le personnel.
- Mod: Donc la relation qu'il peut y avoir?
- 5: Entre nous.
- Mod: D'accord et quoi d'autre? Qu'est-ce qui vous vient à l'esprit? Qu'est-ce qui serait bien de changer... ça serait quoi?
- 5: Changer les... [inaudible]... J'ai répondu pareil.
- Mod: Donc la relation entre les usagers et les professionnels. Et pour vous alors (*s'adresse à 1*) quels sont les thèmes sur lesquels vous vous verriez influencer les choses? Là c'est très vaste...
- 2: Oui!... Dans les maisons de santé?
- Mod: Voilà, en particulier dans les maisons de santé. Quels sont les thèmes... pas forcément ici, c'est vraiment les maisons de santé en général. Quelles sont les choses sur lesquelles vous pourriez donner votre avis?
- 2: Oui sur le choix d'éventuels médecins à venir comme disait Madame... Oui je pense que c'est une bonne réflexion, sur après ça pourrait être une histoire de locaux, bon celle-ci elle est neuve donc voilà, mais après l'histoire d'architecture de locaux parce que bref on en veut pas....
- 1: Là où elle est située aussi ... avoir accès plus facilement, parce que là, bon là elle est bien, elle est très bien, mais peut-être plus centrée au niveau des villages... ou de la petite ville.
- Mod: D'accord. Et au niveau de l'accès ça serait... c'est géographique, est-ce qu'il y a d'autres côtés de l'accès qui vous intéressent aussi?
- 1: Ici l'accès... heu...
- Mod: Donc ça serait plus la situation géographique les locaux, d'éventuels autres professionnels de santé qui pourraient intéresser les gens... qu'est-ce qu'il y a d'autre? Sur quoi vous vous verriez communiquer finalement? Pour améliorer quels genres de choses?
- 1: Pour moderniser peut-être un peu? Moderniser, c'est un bien grand mot, enfin je veux dire qu'elle soit un peu plus au courant des nouvelles...
- 2: Les horaires?
- 1: Oui aussi...
- 2: Qu'elle ait des horaires un peu plus souples.
- Mod: et vous vouliez dire... moderniser dans quel sens?
- 1: Dans quel sens, je sais pas moi... si ... pour voir... je sais pas heu... je sais pas trop comment ça fonctionne ici, moi je sais pas. Mais acquérir du matériel autre... moderne ou je sais pas moi
- Mod: Et puis s'informer sur de nouvelles choses vous disiez...
- 1: Les nouvelles technologies peut-être les... parce qu'on est toujours en retard nous par rapport à ce qui arrive les nouvelles méthodes donc être un peu plus au point.
- Mod: Au niveau des soins?
- 1: Des soins oui... D'autres méthodes aussi
- Mod: Savoir ce à quoi vous pourriez avoir accès finalement quelles sont les différentes possibilités, les choses auxquelles...
- 1: On peut avoir... le droit... enfin c'est pas un droit mais... auxquelles on peut accéder...
- Mod: D'accord. Et ça serait dans le cadre de quoi? Ça serait pour améliorer quoi finalement? La santé?
- 1: La santé, oui. Et le bien-être..... heu je cherche mes mots.... plus de facilités... heu je m'emmêle un peu là. Je vois ce que je veux dire mais j'arrive pas trop à l'exprimer.
- Mod: Oui réfléchissez ... Madame [3] qu'est-ce que vous en dites?
- 3: Alors je pense qu'on pourrait améliorer la prise en charge déjà des soins, ça serait peut-être bien d'avoir quelqu'un qui... d'avoir un référent en fait qui puisse nous expliquer parce qu'on est pas forcément toujours au fait des différents médecins qu'on pourrait aller voir... Quelqu'un autre peut-être que le médecin généraliste
- Mod: Donc l'information sur le parcours...
- 3: Sur le parcours oui...
- Mod: Le parcours de soins?
- 3: Oui vraiment le milieu médical en lui-même quoi. Et après peut-être que d'un point de vue... Je pense toujours à ces ateliers de portage, des ateliers qui sont mis en place par certaines mamans... il y a peut-être d'autres savoir-faire dans le village qui pourraient être intéressants et pour lesquels les gens ne pensent pas qu'ils peuvent intervenir. Bon c'est vrai qu'au moment de la grossesse pour un petit bébé on est un peu plus disponible, on est appelée à beaucoup plus discuter avec les sages-femmes, avec les médecins généralistes etc.... Mais beaucoup moins après dans d'autres périodes de la vie et il y a peut-être d'autres choses très intéressantes que savent faire...
- Mod: D'autres choses à partager.
- 3: Oui des choses à partager qui je pense peuvent être intéressantes
- Mod: Et ça serait donc dans le cadre de l'éducation ... je veux dire l'éducation à la santé?
- 3: Oui peut-être sur l'éducation des enfants, peut-être sur la gestion des personnes âgées, oui il peut y avoir beaucoup de sujets, ça peut être très ouvert je pense.
- Mod: D'accord. C'est très bien... et donc vous (*s'adresse à 1*) vouliez ajouter quelque chose? Préciser des idées?
- 1: Je sais pas.
- Mod: Qu'est-ce que vous (*s'adresse à 5*) en dites alors de ce sujet-là? Quels seraient les thèmes alors? Ça serait la relation entre les patients et les professionnels de santé

... et qu'est-ce que ça pourrait être d'autre? Qu'est-ce qui vous intéresserait?

5: Savoir...

Mod: Savoir, donc c'est l'information ? De savoir quoi par exemple?

5: Comment ça fonctionne.

Mod: D'accord, qu'est-ce qui fonctionne, c'est-à-dire?

5: Les personnes, quels droits elles ont.

Mod: Savoir ce que chacun... chaque professionnel de santé, ce qu'il... son rôle? Ce qu'il peut vous apporter? C'est ça?

5: Oui c'est ça.

Mod: D'accord et puis... heu... d'accord, c'est très bien! Et quoi d'autre? Est-ce qu'il y a d'autres choses?

5: Je sais pas.

2: Est-ce qu'il y a encore d'autres choses... Pas spécialement, pas comme ça non.

Mod: Bon c'est déjà pas mal. Et donc sinon pour ce qui est de la participation des usagers, là on en vient à la dernière question : quelles sont les limites et les obstacles? Alors justement qu'est-ce qui pourrait faire obstacle... donc les usagers ont envie de participer, voilà tout le monde a envie d'apporter de nouvelles idées etc... Qu'est-ce qui pourrait bloquer cette envie-là ? Ce projet-là?

1: L'argent.

2: Les sous!

3: Le législatif aussi, l'aspect législatif, le contrôle entre guillemets de ... je sais pas comment dire...

1: Franchir certaines barrières peut-être...

3: Le fait de laisser trop la parole il faut quand même qu'il y ait un garde-fou. Enfin je veux dire on peut pas communiquer sur tout ce qu'on veut. Faut quand même qu'il y ait un modulateur derrière qui... oui qui tempore.

Mod: Et ça serait qui alors? Ça serait un professionnel de santé ou ça serait encore quelqu'un d'extérieur?

3: Non peut-être un pro?

2: Non ça pourrait être plus un professionnel de santé quelqu'un qui connaisse les limites à ne pas dépasser.

1: Ça serait de la discrétion aussi.

Mod: D'accord. Et donc ça serait plus un professionnel de la santé qui dirait ce qui est possible de faire, ce qui n'est pas possible de faire... Et puis, qu'est-ce qui pourrait aussi freiner la participation des usagers? Qu'est-ce qui peut faire que ça va pas aller plus loin, que ça va pas se réaliser...

2: Pas de motivation, voilà.

1: Oui pas de motivation.

2: Ou il y a peut-être personne...

1: ... qui réponde. Pas assez de personnes qui répondent.

Mod: Et ça serait la motivation de qui alors?

1 & 2: Des usagers.

3: Des usagers, et peut-être aussi le retour qu'on en a nous... C'est bien gentil de faire des suggestions, mais si les usagers voient que finalement il ne se passe jamais rien malgré le fait que "bin voilà on a fait plein de suggestion..." "s'il n'y a pas de discussion derrière, si on voit que finalement c'est jeté... enfin on a l'impression que c'est jeté aux oubliettes, finalement les gens ne s'impliquent plus.

Mod: Donc ça serait la motivation des professionnels aussi.

3: Aussi.

Mod: D'accord très bien.

1: Et pas de temps, aussi, manque de temps. Tout le monde est pris, des vies à cent à l'heure...

Mod: Ça serait le temps des usagers alors.

1: Et du professionnel de santé.

Mod: D'accord. Ça serait un manque de temps des professionnels de santé. Et par rapport à quoi? Ils pourraient pas prendre le temps de...

1: De s'investir un peu plus oui.

2: Ils en peuvent plus, ils ont déjà des journées à rallonge...

Mod: Donc ça serait plus par rapport au temps que ça pourrait prendre: de prendre en compte l'avis des gens?

1: Ça risque de durer en longueur, et donc de s'essouffler à la fin. S'il y a pas de temps, ça va s'essouffler.

Mod: Qu'est-ce que ... alors pour vous (s'adresse à 5) donc c'est... Qu'est-ce qui ferait que ça peut ne pas marcher, la participation des usagers? Qu'est-ce qui peut rendre les choses difficiles? Qu'est-ce qui peut rendre la participation des usagers difficile?

5: S'ils ont pas confiance.

Mod: S'ils n'ont pas confiance en qui par exemple?

5: Si on donne pas les bonnes réponses.

Mod: Si on donne pas les bonnes réponses, si on les écoute pas?

5: Oui oui.

Mod: D'accord. Et qu'est-ce qui peut bloquer d'autre encore... les usagers? Pour heu voilà Qu'est-ce qui peut bloquer encore?

5: Pour être accompagné les usagers ici... accompagné par une autre personne.

Mod: C'est-à-dire?

5: Pour les nouvelles personnes qui... d'être accompagné...

Mod: C'est-à-dire il seraient accompagnés par qui?

5: Des personnes extérieures.

Mod: D'accord, mais Qu'est-ce que ça peut, Qu'est-ce qui peut bloquer dans... Qu'est-ce qui peut faire que les gens ont envie de participer, mais ça va pas marcher quand même...? ... donc ça serait voilà s'ils sont pas écoutés, et ça serait quoi d'autre?

5: Oui voilà.

Mod: Oui c'est sûr que l'écoute c'est quelque chose d'important déjà! Et donc... voilà je pense qu'on arrive au bout. Je sais pas si vous aviez encore autre chose à ajouter par rapport à ça, est-ce qu'il y a des idées particulières que vous aimeriez bien qu'on creuse un peu... je sais pas trop!

2: Non, là comme ça, non.

Mod: Vous avez l'impression qu'on a fait un peu le tour du sujet?

2: Bin c'est vaste aussi...

1: A la fois c'est vaste à la fois aussi ça dépend...

2: Ça dépend de... oui c'est...

1: C'est un peu complexe quoi.

Mod: Oui, comme c'est dans l'abstrait, c'est plus complexe que concrètement.

1: Parce que là on aurait bien des idées, tout ça; quand on vient bon il y a quelque chose qui va pas bon on aurait l'idée, mais je veux dire que c'est sur le coup souvent que les idées... bin tiens il faudrait dire ça, et puis...

2: Quand tu es dans la salle d'attente, c'est long que quelqu'un te prenne en charge déjà. Qu'il y a une espèce de "avant-première" médecin...

Mod: Ah oui : que dans la salle d'attente, ça se... qu'est-ce qu'on peut améliorer par exemple?

2: Et bin un jour...

1: Quand il y a de l'attente, beaucoup d'attente, du retard. Oui je sais mais après heu... voilà, déformation professionnelle mais... moi je serais là et heu l'idée ça serait de prendre les premiers paramètres des gens, voilà le patient a déjà l'impression qu'on s'occupe de lui quoi. Un espèce de début de voilà... et hop! Après il parle avec son médecin et explique son problème et déjà...

Mod: D'accord; réduire l'attente mais par l'utile en même temps.

2: Voilà... pas la réduire parce que le temps serait le même mais voilà couper un petit peu le truc et voilà, une espèce d'avant prise en charge.

1: Dans les hôpitaux c'est plus ou moins fait ça? ça se fait non?

2: Dans les hôpitaux...

1: C'est différent... on attend pas pareil

2: Oui tu te déplaces un peu moins chez un ORL ou bien...
1: Un spécialiste c'est pareil.
2: C'est pareil mais tu es vraiment dans un service si t'es hospitalisée et t'as vraiment des examens qui sont des examens...
Mod: Ou aux urgences...
2: Ou les urgences, voilà qui sont différentes mais une espèce de voilà parce qu'il y a quand même des médecins, pas spécialement ici hein, mais voilà où l'attente elle est longue... il devrait y avoir un premier petit truc de fait, on a l'impression que...
1: Qu'on perd pas son temps!
2: Voilà!
Mod: Justement dans la salle d'attente: est-ce qu'il y a d'autres choses qu'il faudrait changer? Enfin... changer... Est-ce qu'il y a d'autres choses qui pourraient être faites dans la salle d'attente, qui seraient intéressantes?
2: Installer un point d'eau des fois.
1: Celle-ci elle est bien, par exemple celle-ci puisqu'on l'a, mais dans d'autres... C'est quand même mieux qu'avant hein...
Mod: Et donc justement qu'est-ce qui est bien dans celle-ci? C'est la décoration, la
2: Bah ya la petite musique qui...
3: Petite musique d'ambiance.
2: Qui déstresse, voilà qui est bon pour l'image.
1: Il y a plein de magazines de sujets différents.
3: Ça dépend des médecins vraiment. Dans certaines salles d'attente, on n'a vraiment que l'Express.
2: Il y a des salles d'attente où on a beau essayer d'être...
[inaudible]
3: Il y avait aussi des "Neuf mois" point. C'est gentil les "Neuf mois" enfin bon on peut aussi parler d'autre chose! On n'y va pas forcément parce qu'on est enceinte... voilà j'aime un peu plus de variété. Après moi ce qui me manque dans la salle d'attente ici, ça serait peut-être un tableau ou un planning un petit peu avec les différents médecins et infirmiers... avec les horaires et les disponibilités des différents médecins qui interviennent ici. Parce que finalement on a leur plaque à l'entrée, on sait que de temps en temps ya un ostéopathe, de temps en temps ya une sage-femme... mais ça pourrait être intéressant d'avoir un espèce de planning en disant voilà bin l'ostéopathe il est là deux fois par semaine ou il est là une fois tous les quinze jours, du coup je ne sais pas quand est-ce qu'il vient... et voilà ce genre de...
Mod: Qu'il y ait des informations claires, qui soient affichées.
3: Voilà et puis d'autres choses au jour le jour oui.
Mod: Dans la salle d'attente, est-ce qu'il y a des choses qui sont ... qui devraient être autrement ou pas?
5: C'est autre chose, mais qu'elle soit plus grande.
Mod: Qu'elle soit plus grande... pourquoi? Ça serait pour plus de confort?
5: Oui confort.
Mod: D'accord, d'accord. Et il y a d'autres choses aussi sur la salle d'attente ou pas?
5: Plus informer sur les affiches.
Mod: D'accord. Donc qu'il y ait quand même des affiches; il y a des salles d'attente où il n'y a rien! Donc c'est bien qu'il y ait des affiches, des choses qui informent?
5: C'est ça oui.
Mod: D'accord.
3: Faudrait un petit coin pour les enfants qui jouent.
Mod: Oui? Pour passer le temps...
2: Désexciter! Surtout pour les petits.
3: Mais c'est vrai que pour les enfants j'ai pas vu de... Bon pour l'instant ils étaient grands! Mais ne serait-ce que des tapis, des carrés de mousse au sol avec un endroit un peu délimité parce que j'ai vu des enfants qui dans une salle d'attente... ça devient vite gênant et pour les enfants, et pour les parents et pour tous les autres qui attendent avec... C'est pas toujours évident. Peut-être un petit peu moins
Mod: C'est que des bonnes idées tout ça! Donc finalement plus on creuse et plus on trouve! Donc voilà je sais pas comment vous avez trouvé ça? Est-ce que c'est intéressant? Est-ce que vous avez l'impression qu'on a quand même trouvé des choses? Moi je trouve qu'il y a pas mal d'idées.
5: Oui c'est bien, il faudrait faire toutes les semaines!
Mod: Ah ben oui, et donc ça apporterait quoi justement qu'il y ait des réunions comme ça?
5: Qu'on pourrait apprendre des choses, je suis venu, j'apprends des choses que je connais pas.
Mod: D'accord, donc pour mieux s'informer, mieux
5: *[inaudible]*
Mod: Donc ça c'est bien les groupes de parole, qu'est-ce que ça apporte d'autre à part l'information?
5: Il se passe des choses avec des nouvelles personnes.
Mod: Voilà donc un peu de convivialité aussi... oui d'accord oui c'est tout à fait... voilà c'est un domaine qui serait intéressant aussi, donc sur lequel on peut influencer en tant qu'usager. Bien écoutez, je sais pas vous avez trouvé ça intéressant ou pas? (*Tout le monde acquiesce*)
1: Pour une première oui.
Mod: Voilà après bon en espérant qu'il y en ait d'autres... après c'est vraiment un concept qui est très nouveau, le fait de vouloir intégrer l'usager dans le système de soin; le fait de ... faire une sorte de démocratie sanitaire, démocratie de la santé. Et puis rendre le patient acteur de sa santé, c'est assez... nouveau. Mais bon faut bien commencer quelque part!
1: Oui le temps que ça vienne.
2: Oui oui on est loin quand même. Pour moi... L'idée est là quoi. L'idée est là.
Mod: Oui et on voit que ça intéresse pas mal de gens, et que les gens ont quand même des choses à dire donc c'est... le plus important. Et donc tu (*parle à l'Obs*) fais un petit résumé? Sur les idées principales
3: Là en 5 minutes (*rires*)?
Obs: Sur les idées qui ont été émises,... je fais un résumé, et puis je repasse. Alors qu'est-ce qu'on a dit? On a parlé d'abord de la place actuelle des usagers dans le système de santé; donc on a dit effectivement que le patient il avait pas forcément une bonne place, que le système était assez surchargé, qu'on avait pas le temps d'écouter le patient. Mais globalement, on peut parler, on peut dire des choses, il y a des gens qui sont là pour écouter.. mais après il y a pas forcément de suite. C'est ce que vous avez dit en gros.
Parce que la discussion c'est basé surtout sur une relation de confiance et quand on est dans un grand système, du genre l'hôpital, on connaît personne, du coup la parole elle sort mais il y a pas de suite.
Il peut y avoir de la lassitude du médecin sur une relation, c'est-à-dire qu'au début quand on se connaît pas on apprend à se connaître, et une fois qu'on se connaît bien finalement tout ce qu'on dit finalement ça... c'est un peu rébarbatif et du coup ça n'a pas forcément beaucoup de portée.
Au niveau du droit des usagers: vous ne connaissiez pas, hormis le réseau heeeu... votre profession (*s'adresse à 2*). Et quand... pour ce que vous connaissiez en tout cas la charte des usagers était pas forcément respectée, voire pas respectée du tout sur des aspects. Par exemple vous parliez de l'attente excessive et puis du ballottage des patients, je sais pas comment on dit... un petit peu de la non-information on va dire sur le soin.
Ensuite on avait parlé de la place potentielle des usagers donc vous étiez éventuellement partants pour ... partants et partantes pour effectuer des propositions et participer. Mais vous aviez mis quand même des limites

parce qu'il y avait des gens qui souhaitaient quand même participer, mais pas forcément participer activement, mais juste peut-être donner son avis ou proposer seulement des idées. Et tout ça en relation avec le niveau de compétence de chacun.

Au niveau de la motivation, c'était pour développer et maintenir la maison de santé, et pour s'informer. Pour s'informer sur la maison de santé en elle-même, voir comment elle fonctionne, voir ce qu'il y avait comme pratique, comme praticiens je veux dire...

Ensuite au niveau de la participation vous pensiez que c'était bien de discuter directement avec les praticiens. Eventuellement discuter avec les secrétaires, avoir des réunions, une boîte à idées; organiser en fait des représentants de patients, donc ça serait sur la base du volontariat. Un représentant de patients qui serait disponible, motivé, qui soit sachant, un peu technicien, qui ait des compétences, et qui ait un lien entre la santé et les patients.

Au niveau du degré d'implication vous pensiez que surtout... en fait ça dépendait du degré de motivation, donc ça revient un peu à ce qu'on disait avant, c'est-à-dire qu'il y a des gens qui pourraient s'impliquer jusqu'au bout, suggérer et piloter, il y en a qui diraient que non la modération suffit à beaucoup de monde car on n'a pas forcément le temps ni les connaissances... Et en quelque sorte ça dépend aussi du thème. C'est-à-dire qu'on peut être impliqué, on peut être motivé mais ça dépend ; si le thème est maîtrisé on peut aller beaucoup plus loin dans la maîtrise.

Mod: Oui si vous avez des commentaires au fur et à mesure, n'hésitez pas...

Obs: Oui je parle vite! (*rires*). Et l'idée, enfin oui c'est surtout proposer des nouvelles idées et partager des idées. Voilà en fait c'est vraiment... Donc ça revient aussi au fait de faire des réunions et de garder le côté convivial, relationnel, pour justement faire se développer la maison de santé.

Au niveau de l'intérêt, de l'apport de la participation, c'était apporter un œil différent, apporter un point de vue différent que celui des professionnels finalement, Voir de l'autre côté comment ça se passe. C'est aussi pour être mieux informé de ce que fait la maison de santé. C'est pour adapter la maison de santé au contexte local. Pour changer la maison de santé dans le bon sens, c'est-à-dire pour mieux en comprendre déjà le fonctionnement, et ensuite effectuer des propositions qui conviennent à tout le monde. Et améliorer aussi la relation entre le patient et le praticien. Améliorer les locaux, améliorer l'accessibilité, la diversification des praticiens ça c'est une notion qui est revenue souvent : c'est-à-dire voir s'il manquerait pas un spécialiste, est-ce qu'il y a assez de généralistes... enfin voilà des choses comme ça. Eventuellement avoir des informations sur la prise en charge, c'est-à-dire sur les méthodes de soins qui peuvent venir, qui peuvent se faire à l'avenir... Voir au niveau du confort, des horaires, améliorer la prise en charge.

Le parcours de soins, c'est ce qu'on avait dit, et au niveau des limitations c'était surtout des problèmes au niveau de l'argent, le contrôle administratif et politique qui impliquent en fait la présence d'un modérateur qui soit aussi impliqué dans le système, un médiateur. Il y a peut-être aussi un manque de motivation de l'utilisateur, manque de disponibilité des acteurs de part et d'autre, motivation des professionnels aussi pour avoir envie d'écouter les gens et de réunir les idées parce que finalement il peut y avoir beaucoup d'informations, il faut pouvoir les trier, les traiter, les hiérarchiser, ça peut être assez compliqué... de mon avis je pense.. vous n'avez pas dit ça, mais c'est mon avis (*rires*). Et aussi il peut y avoir... au

niveau des limitations c'est surtout l'écoute. Donc il faut vraiment insister sur l'écoute, il faut quelqu'un qui soit vraiment très disponible. Ça c'est pas forcément évident. Ensuite on a fait plein de remarques sur la salle d'attente qui peut être un moyen d'action, un moyen d'échange, un moyen de communication entre les praticiens et les usagers.

C'est à peu près tout ça, et je n'ai pas forcément plus de commentaires à faire que ça. J'ai déjà donné un commentaire, mais j'ai pas forcément d'autres questions. C'était assez clair.

Mod:

Obs: Oui c'était des... En tout cas ici sur la discussion qu'on a eue ici c'est des remarques assez directes, on n'est pas partis dans tous les sens c'était... Vous avez répondu bien aux questions et c'était assez tranché, direct et ...

1: C'était peut-être ciblé plus sur la maison de santé que d'autres...

Obs: Mais c'est bien!

1: Parce que vous parliez en général... Mais nous on parle de ce qu'on connaît.

Mod: Oui mais c'est ce qu'il faut. Oui c'est ça! De toute façon c'était principalement sur les maisons de santé.

1: Et celle-ci en particulier parce que je connais que celle-ci.

2: Oui il y a Cirey...

TOMBLAINE FG4

Mod : Alors... donc... On commence d'abord par la place actuelle des usagers dans le système de soins. Quel est votre avis tout d'abord sur le système de soins actuel ? Et est-ce que vous avez une idée des droits des usagers ? Est-ce que c'est une notion dont vous avez déjà entendu parler ?

4 : Les droits des usagers... ?

Mod : Oui.

4 : Actuels, sans parler des maisons de santé ?

Mod : Dans le système de soins en général... que ce soit à l'hôpital, dans les maisons de santé...

4 : Mais moi les droits je ne les connais pas bien.

Mod : D'accord.

4 : Quand je mets les pieds dans un hôpital je crois qu'il faut rester humble... mais sinon je ne sais pas quels sont nos droits.

Mod : D'accord, d'accord...

2 : En termes de droits des usagers, les droits en termes d'ouverture et d'accès aux droits, moi oui je suis un peu plus en phase avec ça, forcément, par rapport au public que j'héberge.

Mod : D'accord... oui.

2 : Par contre, par rapport aux droits en tant que tout un chacun et en tant que citoyenne au quotidien, je suis un peu d'accord avec Madame... Quels sont les droits quand je rentre dans un hôpital, dans une maison de santé, enfin ou...

Mod : D'accord... par rapport...

2 : Quand je dis les droits, pas les droits au niveau administratif, ce à quoi j'ai droit, ça je maîtrise. Par contre il y a des droits enfin... j'appellerais ça des droits annexes, il y a probablement des droits et des choses qu'on a le droit de dire dont je n'ai pas connaissance ou que je n'utilise pas.

Mod : D'accord...

2 : Je ne sais pas si je me fais bien comprendre...

1 : Je rejoins un petit peu la dame, c'est vrai qu'on sait quel droit on a, sécurité sociale, prise en charge, tout ça au niveau administratif. Mais c'est vrai qu'après, dans le parcours de soins réel, qu'est-ce qu'on peut demander, qu'est-ce qu'on ne peut pas demander, c'est un peu plus flou.

Mod : D'accord.

3 : Oui exactement, donc... on sait qu'on a le droit d'être soigné par exemple, mais de là à aller dans les détails, je ne sais pas.

Mod : D'accord.

3 : Après il y a la question, il n'y avait pas que ça... ?

Mod : Oui, la place de l'utilisateur dans le système de soins ? Quelle est-elle actuellement ?

3 : La place...

4 : Je crois qu'elle est assez passive quand même, parce qu'on subit. 1 : Complètement.

4 : On est vraiment passif. On subit bien ou parfois même mal parce qu'on peut très bien avoir une pathologie... je ne sais pas... ou on est pas en phase avec le médecin, j'en sais rien. Mais disons qu'on subit.

1 : On suit ce qu'on nous dit, mais on ne nous conseille pas forcément bien, mais nous on sait pas et on ne peut pas forcément inverser la tendance en fait. On est obligés de suivre et de faire un peu confiance à l'aveugle.

Mod : D'accord... donc c'est...

3 : Pareil, moi par rapport à mon expérience, j'ai fait un AVC il y a 7 mois. Je suis arrivé aux urgences... aux urgences à Nancy, j'ai été pris en charge 4h après, premièrement. J'ai eu le... le résultat du scanner que le soir, donc 8h après. Il a fallu que je demande au médecin qui passait, parce qu'on était dans un box...

Mod : Oui...

3 : On était à quatre, et déjà le médecin le matin, elle m'a ausculté, elle était étonnée... c'est une...

Mod : Une interne ?

3 : Une interne. Quand elle m'a ausculté, elle ne comprenait pas pourquoi je suis allé à l'hôpital...

Mod : D'accord.

3 : ... pourquoi je ne suis pas passé par mon médecin généraliste.

Mod : Ah d'accord.

3 : Sachant que j'avais des problèmes de mémoire, que je n'avais pas avant. Donc il y avait quand même des symptômes, et donc... avec

mon épouse, j'avais du mal à communiquer, je lui ai demandé d'appeler mon épouse, elle l'a plus ou moins refusé, elle a dit « on verra après ». Et donc j'ai pas eu... j'ai eu... c'était une interne, on voit très bien. Pour moi, l'expérience-là c'était une grosse déception, à tous les niveaux, je ne pensais pas que le système était aussi défaillant, jusqu'à...

Mod : Vous vous êtes senti passif, vraiment.

3 : Ah oui oui, complètement. Jusqu'à donc un moment, je voulais des résultats, on a passé des scanners... 3h après, à chaque fois qu'il y avait un médecin qui rentrait dans le box, je lui demandais des résultats. Finalement... C'est parce que j'avais le CD du scanner, puis finalement un médecin a pris le CD, alors qu'on aurait pu le faire bien avant... Et c'est là qu'il m'a annoncé... et j'ai trouvé très dommage comment il me l'a annoncé, venant d'un médecin, pas un interne.

Mod : Donc là c'est... voilà, il y a le côté médical aussi. Donc votre expérience qui montre bien que l'utilisateur est passif, et dans votre cas, il y a la maladie où il y a eu un retard diagnostique, en termes d'heures mais pour la pathologie-là c'est quand même important. Après il y a le côté médical, qui finalement... sur lequel on ne peut pas trop discuter... voilà... dans la discussion-là. Mais sinon vous, en tant qu'utilisateur, est-ce que vous avez ressenti que... est-ce que vous avez pris connaissance de la charte des droits qu'il y a à l'hôpital, par exemple ?

3 : Non. Pour moi, on subit.

Mod : D'accord.

2 : En même temps, dans le cas spécifique de Monsieur, c'était un peu compliqué, il arrive aux urgences, il a fait un AVC, prendre connaissance d'une charte...

Mod : Vous ne pouvez pas communiquer...

3 : Oui...

2 : C'est un peu compliqué, ce n'est pas la priorité.

3 : Exactement.

2 : Par contre, je rejoins ce qui vient d'être dit dans le sens où au niveau de la place de l'utilisateur quand on arrive. Après c'est spécifique aux urgences, oui et non, on voit ça chez beaucoup de spécialistes. Moi j'ai une maladie pulmonaire qui fait que je suis suivie, j'ai un anévrisme également donc je suis suivie au niveau IRM aussi, et on se rend compte qu'à un moment donné... C'est un exemple, j'ai vu la spécialiste, je ne sais plus comment on appelle ça, une neuroradio pour les anévrismes. Déjà il n'y a pas le choix c'est que Central, là soit, on prend ce qu'il y a. Et quand j'y vais, elle me dit « voilà, vous allez être suivie », on est quand même inquiet par rapport à certaines choses. Bon, l'opération est plus risquée que etc... « vous êtes jeune, mais vous fumez », il y a ci il y a ça, voilà. Qu'est-ce qu'il y a à faire ? « On va surveiller », ok on va surveiller. « On se revoit dans un an », d'accord. C'était en septembre l'année dernière. Dans l'ordonnance qu'elle me fait, au lieu de mettre 2017, elle met 2018, et moi j'ai bien entendu que c'était 2017. Je m'en suis pas rendue compte en fait, c'est quand je suis allée voir mon généraliste après, qui a eu des retours aussi, un regard, il me dit « vous y retournez en 2018 », je lui ai dit « non, elle m'a dit dans un an ». Moi j'avais pas regardé ce qui a été fait au niveau de l'ordonnance. J'ai appelé au secrétariat pour avoir des réponses, en disant « voilà, j'ai vu madame, durant l'entretien elle m'a dit que c'était tous les ans », « non si elle a marqué 2018 c'est que c'est tous les 2 ans », « non, ce n'est pas ce qu'elle m'a dit, une erreur ça arrive à tout le monde, je veux dire, surtout une ordonnance, une erreur de saisie, enfin... ». Elle m'a presque engueulée, la secrétaire...

Mod : La communication...

2 : ... Et je lui ai dit « passez-moi le médecin ». C'est impossible. Où elle est la place de l'utilisateur là-dedans ?

Mod : Vous sentez que la communication avec les professionnels de santé est difficile...

4 : Elle devient...

Mod : ... surtout quand il y a une pathologie où on a plus de mal à s'exprimer.

3 : A s'exprimer, et une pathologie qu'on ne connaît pas.

4 : Elle devient plus difficile, de plus en plus difficile. Parce que les cas-là, c'est à l'hôpital que ça se passe. Maintenant dans le quotidien, que ce soit avec un dentiste, avec... c'est dans le quotidien... j'ai quitté mon dentiste pour venir ici parce que lui il

était sur une plateforme, donc ça veut dire qu'on n'a plus de contact. On prend rendez-vous sur une plateforme. Moi un détail, j'avais laissé ma carte vitale chez lui, je n'ai jamais pu l'avoir au téléphone, j'ai pu lui envoyer un mail, c'est quand même grave quand même. Je lui ai envoyé un mail pour lui demander s'il avait pas ma carte vitale, il m'a répondu par mail « oui, elle est chez moi, vous pourrez passer demain, elle sera accrochée à ma porte de cabinet ». Imaginez là, chez un médecin, la carte vitale qui est scotchée sur la porte. Moi je trouve quand même que ça devient de plus en plus grave. Et ça c'est au quotidien, ça c'est même plus à l'hôpital.

1 : Même sans grosse pathologie...

4 : On est plus confrontés au quotidien que...

1 : Même sans grosse pathologie, il peut y avoir des problèmes. Moi je vois, quand je disais que j'avais des règles douloureuses, qu'il y avait des problèmes, qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas, on me disait « ah c'est bon, on va prendre un médicament, ça passera ». Mais une fois je suis allée voir mon généraliste, je lui ai dit « voilà, ça fait 8 jours que je suis toujours en vacances, ça fait 8 jours que je suis au lit, que je perds en continu, que je ne peux plus rien faire, plus (*inaudible*) vraiment plus rien faire ». Elle a appelé qui s'occupe de moi, elle a dit « non il y a un problème gynécologique sérieux, il faut faire quelque chose ». Et c'est vraiment parce qu'elle a appelé que derrière j'ai eu droit d'avoir des rendez-vous, des suivis etc... Sinon, on ne me prenait pas au sérieux, on me disait « ah c'est bon », limite « ne vous embêtez pas », voilà.

3 : Après, je pense aussi quand il s'agit de certaines spécialités comme la neurologie, là on subit vraiment.

2 : Parce qu'il y a des manques.

1 : Parce qu'il y a des manques, c'est ça.

Mod : Oui...

3 : Il y a des manques... il y a des manques au niveau matériel aussi. L'IRM je l'ai passée 2 mois et demi après, et j'ai été vraiment déçu du système, je ne pensais pas que c'était ça.

1 : Et puis les attentes entre les rendez-vous. Moi je me suis fait opérer du genou, déjà aux urgences (*inaudible*) ça doit être une petite entorse, on vous renvoie chez vous. (*inaudible*) j'avais le ligament cassé, il a fallu voir la généraliste, qu'elle me dise « faites une IRM », j'ai fait l'IRM, il a fallu attendre 3 semaines, une fois l'IRM fait, il a fallu attendre un mois avant le chirurgien. En attendant, on fait quoi ?

Mod : Donc le système de soins pour vous, il présente plusieurs défauts, et un des défauts principaux c'est que l'utilisateur est complètement passif, et que sa place de patient déjà, il ne peut pas l'avoir de manière entière.

2 : Et puis il est désorienté, on est désorientés.

Mod : Oui...

2 : Parce que... enfin, c'est compliqué à un moment donné quand on est obligé d'attendre... je sais pas, 2 mois...

Mod : Dans le parcours de soins... ?

2 : Tout-à-fait, dans le parcours de soins, de se dire on est... on subit. Monsieur a quand même eu quelque chose d'assez grave, d'assez important, je ne parle pas d'une petite opération ou quoi que ce soit. Et de se dire, enfin voilà... moi ça a été fait, tout a été fait très rapidement, mais je trouve que c'est... ça touche quand même au patient et à l'utilisateur. Mais même en termes de santé autre, psychologique et psychique.

3 : Un point... j'ai fait une... une dépression, qui était due déjà au fait que j'ai fait un AVC, je pense que c'est, d'après ce qu'on m'a expliqué, c'est physique, le cerveau a subi un choc. Mais aussi parce que... je pense qu'il y a aussi une grosse part, le fait que... parce que je suis resté une semaine à l'hôpital, pendant la semaine-là, j'ai pas dormi. Quand j'étais aux soins intensifs, après c'est normal, j'avais des tuyaux etc. donc je ne pouvais pas dormir. Mais quand je suis remonté dans la chambre, j'étais avec une personne, je voulais être tout seul dans une chambre. La personne elle ronflait, et juste à côté ça hurlait, et j'étais avec mon épouse, à un point qu'à un moment j'allais crier, c'était insupportable. Et j'ai demandé à avoir une chambre, non il y a pas... et même, j'ai demandé juste d'avoir, de discuter avec les infirmières, les infirmières elles en avaient marre aussi. L'hôpital il y a beaucoup de monde, non ça... non c'était une grosse déception.

2 : C'est ça au fait, par rapport à ce que vous dites, ça replace bien en fait tout ce qu'on dit tous les quatre sur le fait qu'effectivement il y a de grosses défaillances. La place de l'utilisateur, elle (*inaudible*) ce qu'elle est aujourd'hui, par rapport au contexte de la société. Il y a des manques de moyens, il y a des manques de personnel, enfin... à tous les niveaux, et ça se ressent énormément, ça a un impact direct sur les usagers, sur le personnel j'en parle aussi c'est sûr, mais là on est sur l'utilisateur et la place de l'utilisateur. Mais ça a un impact vraiment direct. A un moment donné, ce que dit Monsieur, l'histoire des chambres partagées ou pas, je pense à tous les gens qui ont des problèmes psychiques et qui vont au CPN. A un moment donné, on se dit voilà, il faut qu'ils soient internés entre guillemets, et ils se retrouvent avec des gens dans des situations qui sont beaucoup plus graves qu'eux, et des fois ils en ressortent pas indemnes et plus choqués. Donc la place de l'utilisateur, elle est où ? Et ça c'est un problème, je veux dire, structurel à la base, c'est pas... structurel, financier, tout ce qu'on veut, on peut tout justifier mais... L'utilisateur là-dedans, oui c'est vrai qu'on se pose la question de savoir quelle est la prise en compte de l'utilisateur.

Mod : Oui...

2 : ça pose question.

3 : Le neurologue... C'est là qu'on voit vraiment, entre guillemets, les marges de manœuvre de l'utilisateur. Quand je suis sorti de l'hôpital, j'avais pas de rendez-vous pour l'instant, j'attendais le rendez-vous, j'appelais le neurologue, je pouvais pas l'avoir. (*inaudible*)

4 : C'est un manque de contact...

Mod : ... de contact humain... d'accord.

4 : C'est-à-dire, c'est vrai, comme elle était en train de dire (*en désignant 2*), il y a un problème dans le milieu hospitalier, le personnel est malheureux, mais nous quand on y arrive, on est aussi en tant que patients, on est pas très heureux et pas très à l'aise. On voit bien qu'il y a un malaise.

1 : Et ce que je trouve pas logique, c'est que moi je me suis juste fait opérer du genou, il y a une assistante sociale qui est venue pour prendre rendez-vous pour l'infirmière et le kiné. J'estime qu'à 30 ans je suis capable de le faire, et que c'est plus vers le Monsieur, comme vous (*en désignant 3*), qu'elle aurait pu se rendre, c'est plus... voilà. Moi j'ai pas compris, ça m'a déboussolée plus qu'autre chose.

Mod : Donc les prises en charges ne sont pas toujours adaptées.

1 : Voilà. On se fait opérer du genou, on a 30 ans, désolée il y a des priorités, on devrait aller voir des patients soit plus âgés soit qui ont des pathologies comme le monsieur, ça paraît beaucoup plus logique quoi.

4 : Et moi à côté de ça, j'ai été opérée du genou, je devais aller en rééducation, et l'avant-veille de rentrer, enfin de sortir de l'hôpital, on m'a dit « vous rentrez chez vous parce qu'il y a pas de place ». Et là j'avais pas prévu le coup moi, parce qu'avec les 2 béquilles, essayer de se débrouiller toute seule à la maison, c'est pas facile. J'avais même pas fait des courses adéquates, j'avais rien fait du tout. Et bin là aussi, on est un peu déboussolé quand même, parce qu'on vous dit comment ça va se passer en sortant, et puis en réalité ça se passe pas du tout comme ça. Et là, c'est « débrouillez-vous », d'ailleurs c'est ce qu'ils m'ont dit, « bah vous vous débrouillerez ».

2 : En fait, la place de l'utilisateur, on a l'impression qu'elle est... elle dépend du système hospitalier. C'est-à-dire qu'il y a pas de prise en charge individualisée, ça c'est compliqué en même temps. Mais par rapport à ce que dit madame, voilà... c'est pareil à la maternité, aujourd'hui même une césarienne, dans le temps, « allez hop vous pouvez y aller ». J'ai vu des pathologies plus importantes que ça, même d'autres choses, il y a des choses qu'on entend, même de la part des professionnels, parce qu'ils sont... ils ont aussi une pression, c'est pas... Donc quand on dit des choses, c'est pas non plus parce qu'on leur en veut, c'est que le système fait qu'eux sont aussi comme ça. Du coup comment vous voulez qu'on soit actifs, à notre niveau, en tant qu'utilisateurs, alors même que les salariés qui sont dans ces milieux-là... après, je parle pas d'un médecin qui va être, d'un médecin généraliste, là c'est plus au niveau de l'hôpital. Le médecin généraliste, je pense qu'il a plus de latitude, il prend ses rendez-vous, enfin voilà il peut voir ça différemment. Mais sinon, dans un hôpital, c'est compliqué quoi, on est tous dépendants, salariés compris, du système actuel quoi.

1 : Complètement.

2 : Après, les généralistes, moi j'ai un généraliste... il y a une prise en compte qui est formidable.

Mod : Justement, alors on va parler de... là on a fait l'état des lieux au niveau du système de soins en général, et justement on va recentrer la conversation sur les maisons de soins... les maisons de santé pardon.

1 : J'ai juste une petite question pour madame (*en désignant 2*). Je suppose qu'au niveau du public que vous accueillez, il y en a plusieurs qui dépendent de la CMU ou des choses comme ça...

2 : Tous.

1 : Et au niveau des médecins ça doit être vraiment compliqué, parce que...

2 : Très.

1 : Moi je sais que j'y étais pendant quelque temps, et ici à Nancy il y en a énormément qui refusent, c'est impressionnant.

2 : Oui, mais quand on téléphone et que c'est « ils ont la CMU ? », « non, on prend pas ».

1 : Bah moi je disais non et j'y allais dir...

2 : J'ai déjà envoyé des mails... j'ai déjà réussi à faire...

1 : Voilà. Moi je disais « non, je suis pas CMU », j'y allais quand même. Au moment du rendez-vous, je disais « bah voilà » (*en tendant la main*).

2 : Non non, moi je mens pas mais j'entends ce qu'on dit et je fais le nécessaire au niveau administratif derrière, au niveau des médecins.

1 : Parce que ça aussi, ça pose problème dans le...

2 : C'est tout, parce qu'il y a une charte des médecins aussi je crois, on a tous des chartes, à un moment donné dans nos boulots. Si un médecin, il a pas envie de la faire, de la respecter, c'est son droit. Mais à un moment donné, je pense que... enfin moi ça, c'est dans mon boulot. Après au niveau personnel, c'est autre chose mais voilà. Pareil pour les avocats, pareil (*inaudible*)

Mod : Alors justement au niveau des maisons de santé pluridisciplinaires, quelle peut être la place potentielle des usagers ? Alors, là c'est la deuxième partie. Donc, est-ce que vous sentez que vous pouvez plus participer de manière active, au sein d'une maison de santé pluridisciplinaire ? Est-ce que... quelles seraient déjà les motivations ?

4 : Les motivations...

Mod : est-ce que vous sentez que vous avez plus votre place, votre mot à dire, au sein des maisons de santé pluridisciplinaires ?

1 : On est plus écoutés.

4 : C'est-à-dire que oui parce que c'est pas la même structure déjà, c'est une petite... c'est des petites structures, et puis on a affaire à un médecin, une secrétaire...

1 : C'est à taille humaine.

4 : Voilà, c'est une taille humaine. Il y a du monde, on peut très bien avoir affaire à une personne, et puis peut-être être orienté par une autre personne qui est dans le même bâtiment. Mais ça s'arrêterait là quoi, je vois pas autrement, comment on pourrait être, nous, actifs.

Mod : Quelles seraient déjà les motivations, justement, à vouloir participer de manière active ?

1 : Essayer de se soigner le mieux possible. Essayer de trouver des informations, des renseignements, qu'on nous explique...

Mod : C'est pour avoir, améliorer les soins... ?

1 : Les soins... qu'on nous donne plus de renseignements, plus d'indications pour qu'on puisse choisir après le...

Mod : D'accord, d'accord...

2 : Après, l'avantage d'une maison de santé quand même... après moi j'en côtoie pas spécialement, j'ai un médecin généraliste qui est ailleurs, ici j'ai quelqu'un d'autre. Je suis arrivée ici, c'était plus pour un côté pratico-pratique, pour me garer, pas loin de mon travail etc.

4 : Voilà, en fait je pense qu'il est là notre truc c'est que nous on aime bien les maisons de santé, comme elle dit, on peut stationner, on peut voir deux personnes à la fois, c'est-à-dire par exemple un dentiste et un généraliste dans le même bâtiment.

2 : C'est ça, c'est un gain de temps, c'est... enfin il y a beaucoup de choses qui peuvent être... et puis je pense qu'il y a un lien...

1 : Et puis ils communiquent entre eux.

2 : Voilà, c'est ça.

4 : Ils peuvent communiquer entre eux, donc voilà.

2 : ça c'est important je pense, le lien entre eux.

Mod : ça améliore la prise en charge au niveau de la santé.

1 : Exactement.

4 : Pour une personne âgée, qui n'a pas de véhicule ou quoi, elle peut très bien cumuler deux rendez-vous presque coup sur coup dans la maison de santé, avec une personne et avec une autre.

2 : C'est le top, hein. C'est vraiment bien.

4 : Bah oui, ça c'est le côté pratique. Maintenant, pour l'améliorer, bah je ne sais pas comment l'améliorer... Avoir encore plus de... avoir plus de monde pour la faire fonctionner, je sais pas.

Mod : Alors justement...

1 : Des professionnels supplémentaires peut-être...

2 : Je ne connais même pas le fonctionnement d'une maison de santé, c'est-à-dire que je sais que c'est un lieu où il y a plusieurs professionnels.

4 : Voilà, moi aussi.

2 : Après, est-ce qu'il y a des réunions, est-ce qu'il y a des... est-ce qu'ils communiquent... ? J'en sais rien moi.

4 : Oui c'est ça, on ne connaît pas.

Mod : D'accord...

2 : Je ne connais pas le fonctionnement d'une maison de santé, donc pour vous dire comment y participer activement, ou enfin... améliorer les choses, il faudrait déjà que je sache comment ça fonctionne.

4 : ça pourrait être un « avant-hôpital », comme elle dit (*en désignant 2*). Par exemple, ils se réunissent : « on a un cas, un cas qui est vu par telle et telle personne, qu'est-ce que t'en penses ? ». J'en sais rien, comme il se fait à l'hôpital d'ailleurs, ils se réunissent à l'hôpital et ils parlent du malade en question. Enfin je sais pas, ça pourrait être un « avant-hôpital ».

2 : Après il faut savoir qu'il y a des...

Mod : Ou un après, aussi.

4 : Ou un après.

1 : Ou un après, un suivi aussi.

2 : Parce qu'il y a des villes, je sais qu'à Paris ça se fait, après, au niveau de mon boulot mais... il y a des villes où on appelle ça les liens ville-hôpitaux.

Mod : Oui.

1 : C'est similaire...

2 : Je suppose que vous connaissez, c'est des liens qui sont particuliers entre des médecins généralistes, et puis les médecins qui travaillent dans les hôpitaux, et ça je trouve vraiment bien, je trouve ça très bien. Ça se fait pas dans tous les secteurs, mais après, justement, une maison de santé sur un secteur géographique, je veux dire... quel fonctionnement elle a, quel impact, et quelles relations avec un hôpital, ou est-ce qu'il y en a pas, ou est-ce que... en interne, comment ça fonctionne ? Pour moi, tout ça c'est complètement méconnu.

Mod : Est-ce que vous aimeriez participer justement, pour proposer des idées, pour faire des suggestions, des choses qui vous tiennent à cœur, ou pas ? Est-ce que vous aimeriez avoir cette possibilité, déjà ?

1 : Moi j'aimerais bien qu'il y ait une secrétaire dans le cabinet de kiné, parce qu'ils sont tout le temps obligés de répondre, et du coup ils arrivent pas à bien suivre le patient, à...

Mod : D'accord, donc vous voudriez faire cette suggestion ?

1 : Eventuellement, oui.

2 : Moi je serais bien évidemment partante, parce que je suis toujours ok pour améliorer, peu importe que ce soit au niveau médical ou autre, que ce soit...

Mod : Quelle que soit la thématique... ?

2 : Quelle que soit la thématique, après encore une fois, il faut connaître le fonctionnement.

Mod : D'accord.

2 : Pas dans tous les sens, c'est... voilà, on peut proposer des choses mais en fonction du projet qui...

4 : Et puis, tout dépend si c'est aussi extensif ou pas...

1 : Oui, s'ils ont des partenaires ou...

4 : Si elle est extensive ça va, on peut encore proposer des choses, et s'il faut se cantonner à ce qu'il y a actuellement tel que c'est, on ne peut pas trop proposer, ça dépend.

3 : Moi je pense oui, qu'il y ait une boîte à idées par exemple.

Mod : Oui, il y en a une ici justement.

3 : Oui d'accord, je l'ai jamais vue. Mais que nos idées soient prises au sérieux.

2 : Parce que, qu'est-ce qu'il en est fait de cette boîte à idées ?

Mod : Alors justement, (*en désignant le tableau de la salle*) apparemment il y a eu un rapport, justement sur la boîte à idées, donc c'est des idées qui ont été recueillies, qui vont être... qui sont analysées, qui sont discutées entre les professionnels de santé. Alors après je ne sais pas...

2 : Alors... Comment vous expliquez que quand on rentre dans la maison de santé, on ne sait pas qu'il y a une boîte à idées, on ne sait pas qu'on peut participer, c'est vrai. Euh moi ça fait 2 mois que je viens...

1 : Elles sont...

2 : ... Je viens que pour quelque chose chez un orthoptiste, mais...

1 : Elles sont trop discrètes, il y en a plusieurs, mais c'est vrai qu'elles sont très discrètes.

2 : Mais on ne le sait pas, enfin quand je dis on ne connaît pas le fonctionnement, moi je ne le connais pas... Voilà, je viens juste à titre individuel sans m'occuper du collectif, alors que c'est quelque chose qui m'intéresse, mais je travaille déjà là-dessus toute la journée, il y a un moment je pense à moi, comme tout un chacun. Mais... enfin voilà, ça c'est des choses dont moi j'ai pas connaissance, donc ça veut dire qu'on n'a pas de transmission d'information pour agir sur quelque chose. Ou sinon, il faut aller à la pêche à l'info.

Mod : D'accord.

3 : C'est ça oui c'est ça.

4 : Moi ce que je sais, c'est que les médecins généralistes, dont le mien, il m'a dit... je pense que c'est le même problème ici, il m'a dit : « je passe plus de temps à m'occuper, à placer les personnes âgées dans les milieux hospitaliers, parce qu'il n'y a jamais de place, à essayer de batailler avec les places. Et je suis plutôt au téléphone, plutôt que de m'occuper des patients. » Comme elle dit (*en désignant 1*), c'est vrai qu'il faudrait mettre du personnel, du secrétariat on va dire, pour s'occuper de ça, et que le médecin ait plus de temps pour... à s'occuper de ses patients.

2 : Après ça peut être, enfin... je partage votre idée en termes de secrétaire, mais pourquoi une secrétaire ? S'il y a des gens qui sont intéressés pour monter une association et de s'occuper d'un lien et de faire quelque chose entre, pourquoi pas. Ça peut être quelque chose... il y a des gens qui ont envie de faire du bénévolat en plus de leur boulot, ou qui sont inactifs et qui veulent s'investir quelque part. Tout est envisageable en termes de relais, sans prendre la place du professionnel, c'est juste un relais, ça, ça se fait dans plein de boulots comme ça, parce qu'au jour d'aujourd'hui on se rend compte que c'est difficile donc... Parce qu'après, embaucher, embaucher des secrétaires, on revient toujours au même truc, c'est l'aspect financier, et ça on sait très bien que sur les budgets à un moment donné on ne peut pas tirer plus que ce qu'on a.

Mod : Alors, justement, outre la boîte à idées, sous quelles formes vous souhaiteriez communiquer avec la maison de santé ? Est-ce qu'il y a d'autres moyens de communication ? Il y a la boîte à idées, donc qui est présente ici...

4 : S'il y a une assistante sociale par exemple, dans une maison de santé...

Mod : Alors...

2 : Non mais après c'est un intermédiaire au sein de la maison de santé.

1 : C'est un intermédiaire ou un partenaire, voilà...

Mod : Et puis c'est une profession à part entière...

2 : Je pense qu'on peut communiquer pendant les... pendant le...

1 : La consultation.

2 : ... la consultation.

Mod : Directement avec son médecin ou... ?

2 : Après, moi c'est possible parce que c'est un orthoptiste donc je peux parler, il n'y a pas de choses graves particulières (*4 acquiesce*)

Mod : Directement avec le professionnel de santé...

2 : Après, peut-être en fonction, quand on va voir le psychologue j'imagine que c'est pas... Non mais c'est vrai, c'est en fonction des professionnels qu'on visite, c'est pas (*4 acquiesce*)... Mais sinon, je pense qu'il y a des idées qui peuvent, peut-être, vis-à-vis de certains professionnels, être émises en direct. Après, savoir ce qu'il en est fait après, parce que c'est quand même... La boîte à idées je vais revenir là-dessus, oui il y a eu quelque chose de fait... Qui a fait ? C'est les professionnels qui s'y retrouvent ? C'est la secrétaire qui prend, qui fait un listing, c'est quoi ? C'est fait comment ?

Mod : ça, je ne saurais pas vous répondre, chaque...

2 : Non mais... c'est tout ça en fait, qu'est-ce que... pourquoi faire... parce qu'avant de faire quelque chose, je trouve qu'aujourd'hui on a déjà peu de temps (*3 acquiesce*). Il y a des gens qui ont envie de s'investir, qui ont envie de faire, mais on ne sait pas pourquoi on le fait et on ne sait pas ce qui va en être fait.

Mod : Pour quelle finalité...

1 : C'est ça.

2 : Et si les choses ne sont pas expliquées clairement, il y a un moment donné, on est démotivé, (*3 acquiesce*) et c'est exactement le parcours de soins de l'utilisateur, on peut faire le parallèle. Monsieur il va se faire soigner, bien sûr qu'il veut rester en vie, mais s'il a un IRM 2 mois après, bah forcément qu'il déprime. Je fais un parallèle qui est très caricatural mais... on est toujours, il faut qu'on connaisse à un moment donné le point de départ et puis le point final, parce que sinon on part...

Mod : ça joue sur la motivation à participer.

2 : Ah bah pour moi oui, si je ne sais pas ce pourquoi je viens... c'est comme un contrat de travail, vous savez pourquoi vous allez bosser, pourquoi vous avez une paie, vous avez des missions bien spécifiques, même en tant que bénévole, enfin moi je ne peux pas... C'est comme n'importe qui, monsieur en tant que papa... chaque, j'allais dire mission ou rôle (*1 acquiesce*), le rôle de père, le rôle de je ne sais pas quoi, on sait tous qu'à un moment donné, à un moment donné, on va faire les courses pour se nourrir, on va faire ci pour autre chose, enfin... On sait pourquoi on fait quelque chose.

Mod : Connaître le but.

2 : Pour le plaisir on part en vacances pour se détendre (*3 acquiesce*), enfin c'est ça. A chaque objectif, il y a forcément une finalité (*1 acquiesce*), et moi je n'arrive pas à fonctionner autrement que comme ça.

Mod : Et puis... pardon ?

3 : Pourquoi pas assister par exemple à quelques réunions ?

1 : Pourquoi pas !

Mod : D'accord, d'accord... Donc ça serait un moyen aussi de communication.

1 : Pour voir comment ça se passe, et mieux comprendre le fonctionnement de la maison de santé.

Mod : Et puis justement, quand vous parliez d'un intermédiaire, ça pourrait être quoi par exemple ?

1 : ça pourrait être le CMP qui est au bout de la rue, ça pourrait être... je sais pas moi... une association étudiante qui vienne pour aider des personnes à faire leur suivi de parcours de soins, l'administratif s'ils sont perdus, vu que les assistantes sociales ne peuvent pas suivre tout le monde... je ne sais pas moi ce que ça pourrait être...

Mod : ça serait une personne qui communique avec la maison de santé, qui communique... ?

1 : Qui fait un peu un lien entre la maison de santé, les usagers et...

3 : Ou une association.

Mod : Une association, d'accord. Est-ce que la notion de représentant des usagers... est-ce que ça en fait partie aussi ?

1, 2 et 3 : Oui.

Mod : Donc un représentant serait rémunéré, ou bénévole ?

4 : Ou bénévole.

1 : L'un ou l'autre

Mod : D'accord. Donc... Sinon, à quel degré aussi est-ce que vous envisagez l'implication des usagers ? A quel degré ? Par exemple, sur un projet, ça serait juste un rôle de modération, dire si on est d'accord ou pas ? Est-ce que ça serait un rôle d'orientation (*2 fait une grimace*) ? Il faudrait dire par exemple à la maison de santé « on est plus intéressés par cette thématique-là ». Ou est-ce que ça serait un rôle, vraiment, de pilotage ? Où les usagers participent

activement aux côtés des professionnels de santé, dans certains projets.

1 : Pilotage ? Pour des usagers, je pense que c'est un peu complexe.

4 : Bah oui, parce que c'est quand même pas notre profession aussi (1 *sourit*). Donc c'est un petit peu difficile d'être en rôle pilotage. On peut simplement donner un accord par exemple. C'est vraiment au premier degré.

3 : Ou un relais entre les habitants par exemple de la commune et les différents corps de métier.

Mod : D'accord.

2 : Moi je ne pense pas qu'un rôle d'accord, moi je vois plus ça en termes de rôle participatif et...

Mod : C'est-à-dire ?

1 : Participatif mais sans être le moteur du... enfin, sans être le chef de projet en fait, c'est ça...

2 : Non, mais de toute façon, le pilotage reste toujours la base de la structure, donc on n'en fera jamais partie.

1 : Mais oui, c'est sûr, mais vu que c'est [*inaudible*]

2 : On en fera jamais partie, il peut y avoir un représentant qui est là.

Mod : Est-ce que ça serait souhaitable ?

2 : Tout dépend de... Encore une fois, tout dépend de l'objet, de... à quoi... enfin...

Mod : Du projet lui-même ?

2 : Eh oui. Parce que le projet de la structure là aujourd'hui, parce que c'est pareil, un pilotage, un comité quel qu'il soit, un comité de pilotage, il y a toujours des objectifs. Donc, moi ne connaissant pas les objectifs, par exemple d'une maison de santé, ou le fonctionnement, (4 *acquiesce*) j'ai du mal à voir comment l'utilisateur pourrait intervenir dans ce fonctionnement, et quelle place on pourrait lui donner, parce que je ne connais pas ce fonctionnement. Quand on connaît le fonctionnement, on peut se dire « bah tiens, là on pourrait peut-être intervenir sur ce volet ou sur ce volet... », ou en terme de proposition, voilà, mais jamais décisionnaire, c'est évident.

4 : on préfère rester que sur la boîte à idée, pour donner simplement un avis ou s'il y avait un projet, nous... dire dans la boîte à idée, on est d'accord oui ce serait bien et puis... et puis voilà quoi c'est tout. Comme elle dit on peut pas trop...

2 : Après tout dépend aussi peut-être de ... des besoins des professionnels aussi. Eux ils ont peut-être des besoins, par rapport aux projets de la structure, du projet de base, en fait. Il y a peut-être des besoins de leur part, et des manques. Pas forcément en terme de salariés, mais je sais pas, en terme de relais, de l'aide administrative (1 *acquiesce*)... je sais pas. Faut voir aussi à un moment donné

Mod : donc qu'il y ait des thèmes...

2 : C'est mettre en.... Est-ce qu'il y a pas des besoins aussi à leur niveau et qui correspondent aussi peut-être à des besoins des usagers, et qui sont à mettre en commun (1 *acquiesce*).

Mod : d'accord

2 : Je sais pas, je suis pas sûre que tous les professionnels qui interviennent dans les maisons de santé soient satisfaits à 100%

Mod : D'accord

2 : Je sais pas, c'est peut-être le cas ! Si c'est le cas, tant mieux, si c'est pas le cas, il y a peut-être des choses à mettre en relation (1 *acquiesce*)

Mod : et donc, à ce moment-là est-ce que l'utilisateur doit avoir un rôle de consultant, quand il y a des projets, ...

4 : oui mais on n'est pas comment, on n'est pas dans une comment, on n'est pas des mutualistes je veux dire. Où on demande tous les ans « on va faire une assemblée générale » et on va demander... on n'en est pas là ! Vous allez pas faire une réunion annuelle, par exemple, pour dire « bon bin voilà pour l'année qui arrive, on a tel et tel projet, qu'est-ce que vous en pensez, vous les usagers ? ». Faudrait faire une sacrée réunion ! Ça fait du monde ça !

1 : et puis tout le monde comprendrait pas forcément...

4 : bin non

2 : bin ça dépend parce que les usagers il y a quelques représentants. C'est pas tous les usagers

1 : Pas les usagers, les représentants (les 4 sont d'accord)

2 : c'est-à-dire que

4 : oui bon tout le monde ne viendrait pas, c'est sûr, mais...

Mod : donc il y aurait des représentants ; ça serait possible avec des représentants

2 : bah sinon...

4 : oui ! voilà

2 : c'est compliqué comme l'a dit madame

3 : oui moi je pense qu'il faut des relais, des représentants (4 *acquiesce*) des usagers, et je pense aussi pourquoi pas... la commune

Mod : d'accord

4 : des usagers, des membres de la commune, qui se portent volontaire pour être représentant de... parce que sinon...

1 : C'est quand même eux qui ont bataillé pour faire une maison de santé donc ça serait bien que

4 : oui, alors maintenant, quel est le rôle de la commune, moi je ne la connais pas, je connais pas le rôle de la commune.

Mod : de toute façon il y a une maison de santé donc déjà pour être construite il y a ...

2 : ... enquête habitants

Mod : voilà il y a des objectifs précis, et puis il y a des conditions aussi qui sont remplies pour que le projet puisse avoir lieu. Après est-ce que c'est faisable que justement que les usagers participent une fois que la construction... par exemple ici, donc pour la construction de la maison de santé les habitants ont été consultés ; il y a eu quand même un recueil d'opinion par rapport à ça et ... par la suite... qu'est-ce qu'il en est finalement ? parce que maintenant, c'est un peu l'inconnu... donc voilà, il y a la boîte à idées et qu'est-ce qu'il y a d'autre ?

4 : Elle fonctionne quand même... elle fonctionne bien, il y a du monde quand même qui... ça n'a pas été un projet, enfin une réalisation ratée, je veux dire

Mod : oui, oui, bien sûr

4 : donc

2 : elle attire pas mal de monde hein.

Mod : d'accord. Donc là on passe à une autre partie – à une 3^e partie : quel est l'intérêt et quel peut être l'apport de la participation des usagers ? Alors déjà, quel serait l'intérêt... à ce que les usagers participent dans le système de soin ?

4 : dans le « système de soin » ?

Mod : et aussi dans les maisons de santé pluridisciplinaires

3 : dans la proposition, proposer par exemple d'autres spécialités

Mod : d'accord. Et donc ça serait quoi la finalité finalement, de... c'est quoi l'intérêt que peut avoir un usager de participer justement ?

4 : c'est dans notre propre intérêt déjà (1 *acquiesce*)... nous on connaît pas bien le fonctionnement ; moi je ne sais pas par exemple si le médecin se déplace à domicile ou pas. J'ignore ça (3 *acquiesce*). S'il se déplace pas à domicile, ça serait déjà de suggérer est-ce que éventuellement il pourrait se déplacer chez les particuliers ; mais je ne connais pas bien le fonctionnement de la maison de santé... si c'est uniquement comme des bureaux où on vient, et puis c'est tout, ou si le généraliste par exemple va chez ...

Mod : l'intérêt donc c'est aussi d'avoir des informations

4 : bin oui !

Mod : d'être informé

3 : ce qu'elle veut dire aussi Madame je pense avoir des informations et à partir de là suggérer

4 : bin oui !

Mod : d'accord

1 : avoir des informations mais autres que sur les affichages, parce qu'il y a énormément d'affiches (3 *acquiesce*), du coup on sait pas toujours ...

2 : moi je pense que c'est conserver... enfin 'conserver'... re-crée le lien entre le patient et le professionnel qui pour moi il est complètement... Aujourd'hui... on a plus trop sa place, (1, 3, 4 *acquiescent*) c'est-à-dire quand on regarde, bon ça se voit davantage effectivement à l'hôpital... On vient, on se fait ausculter 20 minutes et on s'en va. Mais ça permettrait quand même, je pense, il peut y avoir cet intérêt-là, de se dire dans cette maison de santé, ouais c'est chouette il y a les usagers qui sont toujours impliqués (1 et 3 *acquiescent*), il y a un vrai lien entre les usagers et puis les

spécialistes... mais comme dans tout boulot, je crois que si on arrive à faire ça, c'est sympa quoi. C'est plutôt sympa de faire participer les gens, parce que nous on est quand même acteurs, c'est notre santé (1 et 3 acquiescent). On est aussi en demande.

1 : Parce qu'on nous dit « prenez votre santé en main » ; OK mais comment ? c'est ça moi que...

Mod : Donc l'intérêt de participer, c'est d'avoir les clés pour prendre en main sa propre santé et aussi pouvoir les utiliser ces clés.

1 : C'est ça.

3 : Oui.

Mod : Et puis, quels sont justement les thèmes sur lesquels vous pourriez influencer, sur lesquels vous pourriez suggérer des idées ? Quels sont les thèmes qui vous tiennent à cœur ? (silence) Ou quels sont les thèmes, en général, que... auxquels on pourrait penser ?

4 : Par exemple, un professionnel qui ne serait pas sur les plaques par exemple. Je ne sais pas lequel mais...

Mod : D'accord. Proposer un autre professionnel de santé... il y a déjà beaucoup le choix ici...

1 : Mais (rire)...

Mod : ... Mais il y a d'autres maisons de santé qui... oui, voilà. Après... pouvoir proposer d'autres professionnels de santé.

4 : Bon, l'avantage, moi je parle en tant que personne âgée, l'avantage c'est que tout le monde est de plain-pied, c'est important, parce que moi j'ai quitté mon dentiste à cause de ça. Trois étages sans ascenseur, vous n'avez pas le droit d'être handicapé.

Mod : Donc l'accessibilité.

4 : Voilà, c'est important aussi.

1 : Après, je pense qu'ils l'ont fait aussi parce qu'il y a un espace kiné, et du coup, là c'était vraiment compliqué aussi pour certains, en fauteuil...

4 : Bah oui.

1 : Et puis ça paraît un peu plus logique du coup qu'une maison de santé soit accessible vraiment à tout le monde.

2 : Alors si vous regardez la majorité des maisons de santé, elles sont...

Mod : C'est dans les conditions.

2 : Voilà.

4 : Alors bon ici, est-ce qu'il y a un ophtalmo dans les plaques ?

1 : Non, il y a un orthoptiste.

4 : Oui alors, voilà. Par exemple, il y a un orthoptiste, pourquoi il n'y aurait pas un ophtalmo par exemple ?

2 : Comment ça a été fait... quand je parle du fonctionnement...

1 : Il y a une pénurie d'ophtalmo en fait, donc du coup ils ont peut-être eu du mal à trouver.

Mod : C'est l'ARS qui chaperonne le projet.

2 : Par rapport à quoi ?

4 : Moi mon ophtalmo il est aussi au premier étage sans ascenseur.

1 : Le mien au deuxième étage sans ascenseur (rire).

Mod : Alors... on peut en discuter plus tard.

4 : Ce n'est plus une pénurie, c'est une question pratique.

1 : Ils sont pas beaucoup... il y en a plein qui partent en retraite et qui ne sont pas remplacés.

4 : Voilà, moi j'ai la mienne qui part en retraite donc elle s'en fiche pas mal qu'elle soit au premier étage sans ascenseur. Mais pourquoi pas un ophtalmo par exemple, ça irait avec l'orthoptiste... par exemple ! Je ne sais plus, qu'est-ce qu'il y a aussi sur les plaques...

2 : Pour moi, les spécialistes qui ont... la logique aurait voulu que, à un moment donné, si les usagers de la commune concernée ont été consultés, ça veut dire qu'à un moment donné, on prend en compte si c'est une population vieillissante, enfin... pour moi, c'est l'intérêt d'une maison de santé (1 acquiesce), c'est prendre en compte les besoins, en tout cas une photographie au moment T (4 acquiesce), parce qu'à un moment donné ça évolue tout le temps, mais... donc s'il y a une population qui est un peu plus vieillissante, il aurait mieux valu qu'il y ait tel type de spécialiste (1 et 4 acquiescent) ou plutôt qu'un autre, et je sais pas c'est dans ce sens-là que je posais la question. Pourquoi tel spécialiste, je ne me suis jamais posé la question mais là je me la pose, parce que madame dit effectivement « pourquoi ? ».

1 : Je pense qu'ici ils essaient d'attirer une population plutôt jeune, de familles avec de jeunes enfants, je pense que c'est plus ça sur cette commune. Je pense que sur les spécialistes ils ont pas vraiment eu le choix, ils ont lancé des appels et ils ont eu des spécialistes « nous sommes intéressés par le projet ». Je pense qu'ils n'ont pas forcément le choix dans... (2 fait la grimace)

Mod : Après ça, on ne sait pas exactement pourquoi tels professionnels de santé ont été choisis ou pas, mais en tout cas...

2 : Oui mais ça influe sur l'usager...

Mod : ... c'est une thématique qui est importante... oui voilà.

2 : ... et sur les questions que vous posez.

Mod : C'est ça... ça, c'est une thématique importante.

4 : Il y a des infirmières ici ?

1 : Oui.

Mod : Oui. Et puis donc adapter... adapter aux besoins de la population locale.

2 : Je pense, parce que vous disiez que la commune avait été consultée, et les habitants de la commune. Donc ça veut dire que s'ils sont consultés, ça veut dire, j'espère que les réponses qu'ils ont apportées ont été prises en compte, sinon ça veut dire que ça n'a pas été pris en compte du tout.

Mod : D'accord. Et puis, est-ce qu'il y a d'autres thèmes ? D'autres choses, voilà, qui... pour lesquels on peut suggérer des idées ?

3 : Par exemple... au niveau des heures d'ouverture par exemple, ou des permanences.

Mod : D'accord, d'accord.

3 : Avoir par exemple... je sais pas... avoir une permanence de médecin, un médecin par exemple qui reste un peu tard le soir ou...

Mod : D'accord.

3 : Donc je pense qu'on peut aborder plusieurs thèmes.

Mod : Très bien, d'accord.

4 : C'est vrai que c'est une bonne idée.

Mod : Les horaires...

1 : Si j'ai bien compris, il y en a un qui est là jusqu'à 20h, qui assure jusqu'à 20h, à peu près je pense... si j'ai bien compris. Et du coup, celui qui reste à 20h le vendredi soir c'est aussi celui qui fait le samedi matin si j'ai bien compris... mais voilà, ça en plus c'est flou...

Mod : D'accord, et donc vous disiez c'est l'information aussi qui vous intéresse ?

1 : Oui.

3 : Oui déjà. Si on n'a pas d'information...

Mod : Donc proposer des choses pour améliorer l'information ?

4 : Par exemple, là ils ont tous leurs plaques, ça veut dire qu'ils ont tous leurs cabinets. Pourquoi il n'y aurait pas un cabinet vacant ? C'est-à-dire, pour un généraliste qui pourrait faire... ça pourrait être quelqu'un qui n'a pas de cabinet... Vous savez, maintenant il y a beaucoup des étudiants qui préfèrent aller chez des médecins faire des remplacements plutôt que d'aller... que d'avoir leur propre cabinet. Mais à ce moment-là, qu'il y ait un cabinet vacant pour pallier à... des fois, il y a des coups de bourre, il y a des médecins qui s'en sortent pas, je sais pas (1 acquiesce)... Voir un généraliste venir faire des fois des remplacements.

Mod : D'accord.

1 : Si je comprends bien, quand par exemple des fois ils ont du retard parce qu'ils prennent le temps par patient qu'il faut...

4 : Oui...

1 : Au lieu d'attendre une heure... qu'il y aurait quelqu'un pour absorber le retard... ?

4 : Pour absorber oui, pour absorber parce que... bon, en hiver... c'est vrai qu'en hiver... c'est supportable maintenant mais...

Mod : Ou alors un étudiant en médecin qui vient aider pour...

4 : Un étudiant en médecine, voilà.

2 : Qui a des permanences...

Mod : D'accord.

4 : Voilà, pour dire... voilà il y a...

2 : Pour fluidifier le fonctionnement.

4 : Il y a un bureau qui est vacant, il est entre guillemets, je veux dire « pour tout le monde », c'est-à-dire pour le médecin qui arrive, il a du matériel et puis il pourrait très bien... faire du remplacement quoi.

Mod : Très bien... d'accord.

4 : les seconder (1 *acquiesce*).

3 : Pour dire que les usagers... on peut avoir une place.

4 : Si vous venez sans rendez-vous, je sais pas comment c'est, mais maintenant sans rendez-vous c'est infernal quoi. C'est infernal d'avoir.... Vous pouvez attendre longtemps. (*Silence*) Moi que j'attende, j'ai que ça à faire, mais ceux qui travaillent (*rire*)...

Mod : Et puis sinon, est-ce qu'il y a d'autres thématiques pour les maisons de santé en général ? Est-ce qu'il y a d'autres choses qui sont... qui fonctionnent peut-être très bien ici, mais qu'il faut pas oublier ? Vous voyez d'autres choses ou pas ?

3 : D'autres... ?

Mod : D'autres thèmes sur lesquels...

4 : Oui, parce que la maison ici, elle est récente, elle a combien de temps cette maison de santé ?

Mod : Un an.

1 : Un an oui.

4 : Un an ?

2 : Ah c'est si récent que ça ?!

4 : Donc...

1 : C'est le 1^{er} mai 2016 ou... je me souviens plus...

2 : Il pourrait y avoir un médecin qui prend la CMU, avec lequel je travaille.

1 : Ici normalement ils la prennent.

2 : Mais qui ne fait que ça, parce que j'en ai qu'un sur Essey, tous sont partis... enfin sont partis... ne veulent plus prendre, mais après, il y a plein de choses intéressantes à faire.

Mod : Et sinon, c'est pour aussi, comme vous parliez tout à l'heure du parcours de santé, donc ça serait aussi pour... est-ce que ça serait proposer des choses pour améliorer le parcours de santé, pour le faciliter ?

2 : ça serait l'objectif pour moi.

4 : Pour ne pas aller par exemple à l'hôpital pour... je ne parle pas pour lui parce que c'est pas pour un oui ou pour un non. Mais...

Mod : Oui, en dehors des cas d'urgence, qu'on ne peut pas programmer.

4 : Parce qu'il y a des gens qui vont aller à l'hôpital, ils sont seuls, ils sont pas bien... je sais pas, je dirais presque... pas une mini-clinique, mais je sais pas...

Obs : Un dispensaire.

4 : Un petit dispensaire de cinq à dix lits par exemple, maximum pour... pour pallier justement...

3 : Aux urgences.

4 : Aux urgences, et ne pas rester là dans les couloirs pendant quatre heures, cinq heures, avant qu'on s'occupe de vous quoi.

Mod : Donc agrandir la structure pour avoir...

4 : Un mini-mini-hôpital.

Mod : Une structure d'urgences.

2 : Oui, mini-urgences avec des thématiques pré-urgences, enfin ce qui ne peut pas traité...

4 : Pour ne pas aller non plus tout le temps envahir l'hôpital et puis dire (1 *acquiesce*) « on est là dans les couloirs à attendre, à attendre ».

2 : Moi je rejoins Madame (*en désignant 4*), la semaine dernière j'ai ramené mon fils qui avait des douleurs thoraciques etc., je suis allée au CMSI, qui est une structure géniale je trouve, voilà. Sauf qu'il était huit heures moins dix, enfin 19h50. Il a dit « non, non, vu les symptômes, il faut aller aux urgences et faire les radios ». Ok, il était huit heures moins dix, on est ressortis à trois heures et demi du matin. La radio elle était faite à 21h30...

4 : Bah oui mais là...

2 : Sauf qu'entre-temps il y a plein de personnes qui sont arrivées avec les pompiers, des urgences, des vraies urgences. Et donc moi au bout d'un moment je me suis énervée, mon gamin avait encore des exams le lendemain, on n'avait pas mangé, enfin il y avait plein de choses, même s'il avait du mal à respirer, je suis allée la voir, je lui ai dit « je le prends avec moi, je le ramène ». « Non, non, vous le laissez là ». Je lui ai dit « il sert à quoi là ? », il y a un moment donné (1 *acquiesce*)... donc ça pour moi, ça serait du gain de temps, aussi pour les professionnels, parce que c'est un truc de dingue, les urgences, au jour d'aujourd'hui. C'est... c'est dans ce sens-là où quand je dis des pré-urgences...

4 : Oui...

2 : C'est-à-dire que, quand c'est des choses qui arrivent voilà... problème de... mais le médecin il aurait dit « non, non, vous attendez demain », on aurait attendu demain. C'est lui qui a dit « non, non, ces symptômes-là, il faut y aller », à la limite vous faites pas peur et puis on fait ce que vous nous dites. Parce qu'on est plus, effectivement dans la passivité aujourd'hui, les usagers (1 *acquiesce*), on écoute ce qu'on nous dit, c'est déjà compliqué, on va chez un... par où il faut passer ? Il faut passer par le généraliste pour aller chez qui ? Le dermato, c'est ça ? Pour aller chez qui, enfin... ? Voilà, parce qu'on n'est pas capables de savoir quand on a un bouton, quand on a... ? La place de l'utilisateur, elle est là aussi. Et pourquoi il y a eu ça aussi, qui s'est fait ? Il faut passer par le généraliste pour que le généraliste dise « oui, vous pouvez aller chez le dermato, là oui je ne sais pas ce que c'est ». Enfin, voilà...

1 : Pour que la Sécu débourse plus d'argent...

2 : Non mais... après c'est tout un... il y a plein de choses à l'intérieur. Mais encore une fois, la passivité, on écoute, on suit, voilà. Donc oui, je pense qu'on a tous des choses à dire à plein de niveaux, et qu'il y aurait des choses à faire. Après ce n'est pas forcément évident, mais il y a peut-être des choses qui ne sont pas forcément chères, et des gens qui sont prêts à s'investir aussi ; des internes, des médecins qui font leurs études etc., sont en capacité à un moment donné de poser un diagnostic, et peut-être de rassurer, peut-être de... Bah voilà, ce type de préstructure, de... je sais pas... ça, encore une fois, pour fluidifier, pour que l'utilisateur aussi puisse être plus serein, parce que maintenant c'est une angoisse d'aller aux urgences (1 *acquiesce*). Moi ça fait quelque temps que j'y vais pas mal parce que mes gamins ont cumulé, je peux vous dire que oui, c'est une angoisse, parce qu'on n'a pas envie d'y rester.

3 : C'est vrai, à un point que, quand je suis sorti de l'hôpital, des fois j'avais quelques symptômes, je ne le disais même pas à ma femme, parce que j'avais pas envie de retourner à l'hôpital, rien que ça.

2 : Ah ça ne m'étonne pas.

3 : Rien que ça... non.

2 : Parce qu'on voit quand même des choses particulières...

4 : Et comment ça se passe quand vous arrivez aux urgences ? On vous donne quoi ? Un numéro, ou... ou des fois on vous oublie carrément au fond du couloir ?

3 : Le gros problème aussi, maintenant ça a changé, avant on était au moins reçu par un médecin ou un interne, maintenant c'est des secrétaires. Donc... ça, c'était le problème que j'ai eu. A un moment on est parti voir... ma femme est partie voir la secrétaire, elle lui dit « mon mari, il vient d'avoir un problème neurologique, il faut qu'on puisse avoir un médecin tout-de-suite », elle a dit « non c'est... non, on peut encore attendre ». C'est pour ça qu'on a attendu, alors que je pense, un médecin, si on était diagnostiqué par un médecin, il l'aurait quand même vu, ou nous faire passer avant d'autres urgences. C'est pour ça que l'idée de proposer des [*inaudible*] par exemple, des lits ou des permanences...

2 : C'est comme une préadmission quoi...

3 : Exactement, ça viendra dégorger un peu...

2 : Un SAS !

Mod : Une petite structure d'urgences.

2 : C'est un SAS de...

3 : Voilà un SAS... Oui, une petite structure d'urgences, avec... avec des amplitudes horaires un peu...

Mod : Un peu élargies ?

3 : Un peu élargies, oui.

2 : Parce que quand on regarde... excusez-moi...

3 : Je vous en prie.

2 : Le CMSI, depuis qu'il est là, ça a vachement fluidifié quand même certaines choses...

Mod : Désengorgé... ?

2 : Désengorgé au niveau... et puis, pour les médecins aussi, parce que... oui, maintenant, quelqu'un qui se foule une cheville, il ne va pas chez le médecin, il va au CMSI, parce qu'il sait que...

4 : C'est quoi le CMSI ?

2 : C'est le Centre Médical des Soins Immédiats, à la clinique Pasteur, enfin derrière la clinique Pasteur à Essey.

4 : Ah bon.

2 : C'est un petit centre qui est ouvert jusque 20h, alors ce n'est pas un médecin, il remplace pas les urgences non plus.

4 : D'accord.

2 : Mais c'est entre les deux, et s'il y a un gros truc... l'année dernière, j'avais un pied comme ça, j'y suis allée, tout-de-suite vous passez la radio puisqu'il y a l'hôpital juste à côté, enfin... il y a des facilités, et du coup on ne va pas aux urgences. Le médecin généraliste, il va nous dire « allez passer une radio », ça sert à rien d'aller l'embêter et d'avoir la salle d'attente pleine, c'est...

4 : Oui, ça serait quelque chose de similaire par exemple, c'est vrai que ça désengorge (3 *acquiesce*). Mais au moins, c'est des cas graves qui arrivent aux urgences.

Mod : D'accord... tout-à-fait.

3 : Laisser les cas graves, laisser vraiment les urgences...

2 : Aux urgences.

3 : ... aux urgences.

4 : Bah voilà.

Mod : D'accord, très bien. Est-ce qu'il y a d'autres choses encore que vous voyez, qui pourraient... sur lesquelles les usagers peuvent agir ? Peuvent proposer ?

4 : Peuvent proposer, pas agir, on peut juste proposer.

Mod : Proposer pour éventuellement agir.

4 : Oui (*sourire*).

2 : Moi je suis assez frustrée encore une fois, comme je ne connais pas le fonctionnement, j'ai du mal à répondre à toutes ces questions et à être beaucoup plus efficace.

Mod : Après c'est vraiment dans l'absolu.

2 : Oui, là j'ai bien compris que c'était...

Mod : C'est dans l'absolu...

2 : Oui mais on ne peut pas faire des choses... on sait très bien aujourd'hui qu'en France, ça ne fonctionne pas comme ça, il y a l'aspect financier...

Mod : Alors justement, il y a la dernière partie qui est « les limites, les difficultés et les obstacles à la participation des usagers ». Quelles peuvent être les limites à la participation ? Quelles sont les obstacles que peuvent rencontrer les usagers qui souhaiteraient participer ? Quelles sont les difficultés qui peuvent être rencontrées ?

1 : On ne connaît pas assez bien la maison

4 : Nous... il n'y a aucune difficulté pour nous. C'est pour la maison de santé la difficulté, parce que là on propose, on propose, mais c'est toujours pareil, c'est la finance.

Mod : Donc le côté financier.

4 : Bah oui.

Mod : Et puis... donc la mauvaise connaissance, vous disiez (*en désignant 1*), du fonctionnement.

1 : Oui...

4 : Bah oui.

2 : C'est ça.

1 : Bien sûr, on ne sait pas le fonctionnement, nous...

4 : Nous, on ne sait pas si c'est un bâtiment comme un bâtiment de bureaux quelque part, où les médecins se sont réunis là parce que... parce que c'est pratique pour nous, voilà c'est tout. Est-ce qu'ils sont en mêche les uns avec les autres... ?

1 : Moi je sais qu'ils font des réunions des fois pour parler de personnes, parce qu'une fois mon kiné m'a dit « bah écoute, il faut que je déplace le rendez-vous, j'ai une réunion avec un médecin pour parler d'un patient qu'on a en commun ». Donc du coup, je sais qu'ils discutent...

4 : Ah oui, donc ça c'est bon à savoir.

1 : Si j'allais pas avec le kiné, j'aurais pas su.

3 : Moi je sais que les structures comme ça, normalement ça a été... les locaux ils appartiennent à la commune, mais après ce que je ne veux pas c'est que ça devienne uniquement lucratif (1 et 2 *acquiescent*). Donc chacun va travailler, entre guillemets, à son compte et on va essayer d'aller vite et... juste pour avoir un maximum de patients.

2 : D'où l'intérêt de la participation des usagers, qui à un moment donné peut limiter (4 *acquiesce*)... limiter sans être péjoratif parce qu'on bosse à un moment donné et qu'on est dans un système

comme le nôtre, on peut... on n'est plus... parfois on ne devient plus objectif du tout et on s'enferme dans un truc...

3 : Oui, exactement, c'est ça.

2 : C'est aussi, à un moment donné, avoir le regard de la personne...

3 : Oui, avoir...

Mod : Donc là justement, c'est l'intérêt à la participation des usagers...

2 : Oui.

3 : Bien sûr.

Mod : Et puis en même temps c'est la limite qu'il peut y avoir quand on fait appel à des professionnels de santé qui sont privés (*acquiescements de 1, 2, 3, 4*). Voilà.

3 : C'est ça, moi je pense que... par la suite, pourquoi pas, on peut avoir des professionnels de santé privés, et pourquoi pas embaucher d'autres personnes qui sont salariées, je sais pas... de la commune...

Mod : Qui sont d'un organisme public... ?

3 : Oui, d'un organisme public.

Mod : D'accord... d'accord, très bien. Justement, ça apporterait une réponse et ça donnerait une ouverture...

3 : Exactement.

Mod : ... et faciliter la participation des usagers (*acquiescements*). Est-ce qu'il y a d'autres limites, d'autres difficultés ?

3 : A quel niveau ?

Mod : Pour la participation des usagers. Pourquoi est-ce qu'une idée, qu'on peut suggérer en tant qu'usager, peut ne pas aboutir ? Qu'est-ce qui ferait obstacle ?

4 : C'est toujours pareil, l'aspect financier.

Mod : Donc le côté financier...

1 : Oui... le côté financier, ou s'ils veulent quelque chose, enfin nous on souhaite quelque chose, il faut agrandir mais ils ne peuvent pas. Enfin voilà, il y a plein de choses qu'on ne maîtrise pas.

3 : Mais même, je pense que de l'autre côté, la commune... elle leur a mis à disposition les locaux, donc il faut qu'il y ait... que le travail soit fait... il faut qu'il y ait de la participation entre la commune, les usagers et les professionnels de santé, donc les trois-là, parce que... nous, on habite dans la commune, donc on paye des impôts dans la commune, et donc je pense qu'on a quand même notre droit de suggérer et...

Mod : Tout-à-fait.

4 : Alors maintenant, moi je ne suis pas de la commune...

2 : Moi non plus.

4 : Ah bon. Est-ce que ça pourrait être... est-ce qu'on a notre mot à dire ? C'est ça, est-ce qu'on a notre mot à dire ?

1 : C'est votre santé aussi, donc oui.

4 : Oui c'est ma santé, mais... comme il dit, je ne suis pas de la commune.

1 : Mais vous avez le droit d'être soignée.

Mod : Après... voilà, vous un droit en tant qu'usager.

4 : Oui.

Mod : Donc, justement, ces droits sont assez connus ou pas ? Justement ?

3 : Non.

1 : Je pense pas, je pense pas (2 *est d'accord*)...

4 : Moi ce que je sais, c'est qu'on peut aller pas forcément chez le médecin qui est au bout de votre rue, et qu'on peut aller dans la commune d'à-côté, ça je le sais. Mais je ne vais quand même pas aller chez un médecin et puis taper sur la table pour lui dire « j'exige », une IRM par exemple.

Mod : D'accord...

4 : Alors que ça ne nécessite pas, parce que ça, ça existe aussi.

Mod : Bien sûr.

4 : Il y en a qui connaissent peut-être un petit peu trop leurs droits, mais ce n'est même pas un droit parce que...

Mod : Après c'est...

2 : Après, il faut faire confiance aussi aux professionnels de santé.

1 : Savoir faire confiance, oui.

4 : Si le médecin dit « ça ne nécessite pas », on ne peut pas non plus aller exiger, mais ce que je sais moi simplement, c'est qu'on n'est pas obligés d'aller au médecin... chez le médecin qui est à côté de chez vous.

Mod : Tout-à-fait.

4 : On a le choix.
2 : On choisit notre médecin traitant.
Mod : Donc, ce qui peut faire obstacle aussi à la participation des usagers, c'est que les usagers ne connaissent pas bien leurs droits...
4 : Bah oui...
Mod : ... et ne connaissent pas bien le fonctionnement des structures de soins.
4 : Voilà.
2 : Pour moi, c'est les deux... obstacles principaux.
Mod : Obstacles principaux... d'accord.
3 : Oui c'est les obstacles principaux, parce qu'on ne peut pas réagir ou aller plus loin si on ne connaît pas déjà nos droits et... les structures.
Mod : D'accord. Et donc, vous pensez que vous... comment faire alors pour connaître, pour avoir ces informations ?
4 : Il faudrait... je sais pas moi...
1 : Il faudrait aller sur ameli.fr et avoir le temps de tout lire... voilà (rire)...
2 : Ah certainement pas, alors là, moi je suis contre ça, je veux quelque chose d'interactif.
4 : C'est sur internet ça ?
1 : Mais c'est le seul moyen qu'on a à disposition à l'heure actuelle.
2 : Et c'est bien dommage.
1 : On est d'accord.
Mod : Alors justement... quels sont les moyens, à votre avis, qui sont déjà...
4 : Remarquez, je vais vous dire, je ne me suis jamais posé la question : quels étaient mes droits ? Ce que je sais, c'est que je subis et c'est tout.
Mod : D'accord.
4 : C'est la clim ça...
1 : Oui c'est la clim qui fuit.
Mod : D'accord, bon écoutez, on arrive à la fin de la... donc... de la discussion...
2 : Après, une des solutions, ça serait... une fois dans l'année, faire... pas une « portes ouvertes », et... une salle ouverte, où il y a quelqu'un qui explique...
4 : Qui reconnecte la maison de santé.
1 : Qui est là pour répondre aux questions, qui...
2 : Oui, comme une « portes ouvertes », une fois par an ou je ne sais quand.
Mod : D'accord, très bien.
2 : Et ça peut être un lieu... oui, où des gens passent, partent consulter, ou enfin... voilà, même s'il n'y a personne et qu'il y a juste une expo en termes d'affichage, visuellement parlant ou quelque chose comme ça mais...
Mod : Donc ça, c'est un des thèmes sur lesquels on peut aussi participer.
2 : Bien sûr (3 acquiesce)
Mod : On peut proposer qu'il y ait une journée « portes ouvertes » où les professionnels de santé répondent à des questions très générales.
4 : Bah oui (1 acquiesce)
2 : ça peut être ça, ou encore une fois, si les professionnels de santé n'ont pas le temps, que ce soit créer enfin... quelque chose, des panneaux...
1 : Des tablettes qui soient interactives, des panneaux... voilà.
4 : Des bénévoles, voilà...
2 : Parce que comme le disait madame (en désignant 1), aller sur ameli.fr ou taper « maison de santé » sur internet, quand on est...
1 : On n'a pas le temps...
Mod : C'est compliqué... ?
2 : Bah, c'est pas forcément compliqué, mais enfin, on sort du boulot, quand on est... je sais pas... huit ou dix heures par jour sur l'ordi, on n'a pas envie de recommencer.
1 : C'est ça.
3 : Ou même quand on arrive, peut-être quand c'est le premier rendez-vous, déjà de... d'avoir un dépliant qui explique « c'est quoi une maison de santé » (1 acquiesce), et remplir un papier...
Mod : Un questionnaire...
3 : Un questionnaire.

4 : C'est quoi au juste une maison de santé ? C'est un lieu où on a rassemblé plusieurs corps de...
Mod : Voilà, plusieurs professionnels de santé qui sont rassemblés, avec un projet qui a été... qui a été dirigé et validé par l'ARS, et donc... bien sûr en discussion avec la commune.
4 : D'accord.
Mod : Donc c'est un projet privé, mais qui est validé par des autorités publiques, parce que la structure répond à des objectifs aussi de santé publique.
2 : Mais en même temps, c'est pas créé partout quoi.
4 : Est-ce qu'il y a des maisons de santé qui fonctionnent différemment d'ici... ?
Mod : Bien sûr. Alors, il y a forcément une base commune, mais il y a plusieurs différences. Toutes les maisons de santé n'ont pas une boîte à idées par exemple.
4 : D'accord.
Mod : Donc c'est pour ça que c'est intéressant de savoir... voilà, qu'est-ce qui est intéressant, qu'est-ce qui l'est pas...
1 : Parce qu'elles sont toutes plus ou moins dirigées par des médecins généralistes ou par... ?
Mod : C'est les différents professionnels de santé.
1 : Oui, mais il y a souvent une personne qui a été considérée comme un référent, un décideur, est-ce que c'est partout pareil ?
3 : Ils sont rassemblés...
2 : Ah bah non, c'est l'ARS qui... bah je pense.
1 : Pas en interne, pas en projet interne...
2 : Je ne suis pas sûre qu'il y ait un représentant seulement, que ce soit...
3 : Je pense que c'est une assemblée.
1 : Je sais pas. Je sais qu'il y a des endroits où c'est des médecins généralistes qui sont choisis ou... enfin voilà, ça dépend...
3 : Ouais je pense que même l'idée... la boîte à idées, je pense qu'il n'y en a pas beaucoup qui l'utilisent.
Mod : D'accord.
3 : Mais je pense que, arrivés à la salle d'attente, la secrétaire peut nous donner un papier avec un flyer qui explique déjà la maison de santé, et remplir un questionnaire.
Mod : D'accord.
3 : Et pourquoi pas, par la suite, passer par la secrétaire pour valider si on a très bien compris le système.
Mod : D'accord, donc ça serait un questionnaire pour demander l'avis sur certaines choses, donc voilà... plutôt que donner des idées un peu dans la vague... ?
3 : Oui... Oui, et pourquoi pas aussi aborder des thèmes, je sais pas... tous les trois mois.
Mod : D'accord, d'accord...
3 : Un thème par exemple, je sais pas, comme ce qu'on a dit, est-ce qu'il faut proposer une autre spécialité ou... et c'est aux usagers de...
4 : De suggérer.
3 : Voilà
Mod : D'accord, très bien.
2 : Moi je trouve que tous les supports proposés, ça ne facilite pas le lien social qui disparaît quoi, de plus en plus. C'est bien, parce que c'est plein de supports d'information, mais le fait de rencontrer encore une fois et de pouvoir échanger, c'est pas du tout la même chose que d'écrire, de mettre dans une boîte à idées, de... en tout cas, moi ça ne me motive pas, franchement...
Mod : ça serait directement...
2 : Parce que mon idée, je peux envoyer un mail à la secrétaire en lui disant mes suggestions quoi.
Mod : Donc pour vous, le meilleur moyen de participer c'est de parler directement aux professionnels de santé, ou alors via un représentant des usagers ?
2 : Ouais, moi je trouve que c'est plus... ouais...
Mod : D'accord. Très bien. Vous voyez encore d'autres choses ?
3 : C'est bien ouais, c'est bien mais je pense qu'il faut que ça soit plus structuré.
2 : Ah il faut que ça soit structuré parce que sinon...
3 : Il faut pas que ce soit n'importe quel...
4 : Il y a un laboratoire ici ?
3 : ça va se faire.

Mod : Il me semble.
3 : Oui oui oui.
2 : Monsieur a des infos... (rires)... confidentielles !
3 : Non mais... je viens quatre fois par semaine voir l'orthophoniste.
4 : Ah oui alors elle est au courant.
3 : Il y a une affiche juste à côté, à l'entrée.
2 : Ah bah je ne savais pas.
3 : Il fonctionne pas encore... je pense que... ça va se faire.
2 : Non c'est bien, en tout cas le concept est très bien au niveau pratique...
4 : Bah oui c'est bien.
3 : Oui le concept, il est très bien.
2 : ... Il n'y a rien à dire, même sans connaître le fonctionnement.
4 : Il manque un cardiologue.
1 : Un gynécologue, enfin une.
4 : Un gynécologue, un cardiologue, et puis un pneumologue. (rires)
2 : En fait il faudrait tous les corps de métier, tous les spécialistes madame elle dit... c'est... (rires)
1 : Il y a une sage-femme mais il n'y a pas de gynéco, c'est pas forcément illogique que...
2 : Ah il y a une sage-femme ? (1 acquiesce)
4 : Je sais que la commune elle est assez jeune quand même, il y a beaucoup de jeunes dans la commune. Enfin je pense à moi (rires). Mais je pense qu'il y a aussi des personnes âgées, il doit y en avoir quand même.
Mod : Bien sûr.
2 : Justement, dans les usagers, la représentation il faut qu'elle soit... je veux dire... hétérogène.
1 : Il faut qu'ils soient [inaudible]
2 : Il faut pas qu'elle soit... il faut pas que ce soit que des jeunes de 20 ans, il faut que toutes les tranches soient représentées.
4 : Moi je pense... il doit y avoir des familles où il y a beaucoup d'enfants. Quand je disais un local... pour dépanner aussi les généralistes, ce serait pour des vaccinations ou des choses comme ça
1 : je sais même pas s'il y a un pédiatre ici ?
4 : c'est vrai que c'est infernal pour une mère de famille qui est là avec les gamins, qui est obligée d'attendre.
Mod : Comme une petite antenne de la PMI.
4 : C'est pas grand-chose, c'est simplement un vaccin en fin de compte, donc ça pourrait être fait.
1 : Non mais c'est vrai, parce que patienter une demi-heure, une heure, dans la salle d'attente pour les enfants, c'est vrai que c'est un peu compliqué.
4 : Bah voilà.
Mod : Donc ajouter une petite structure pour des...
4 : Une petite structure pour des choses comme ça.
Mod : ... pour des petits soins, des petits gestes...
4 : Voilà.
3 : A l'hôpital, des associations qui... peuvent donner un coup de main.
2 : C'est ce que j'allais dire, après il faut conventionner avec « Médecins du monde » etc., enfin n'importe qui vienne faire une permanence, une fois par an. Nous on fait en direct sur foyer, et... ça, c'est assez simple. Deux heures de vaccinations voilà entre... enfin deux heures, ou une matinée, tout le monde peut se faire vacciner entre telle heure et telle heure, ça c'est des choses qui sont faciles à faire. Encore une fois, il faut un local, qui soit disponible.
1 : Un local.
Mod : Pour organiser une campagne de vaccination.
4 : Bah voilà.
2 : Mais il pourrait y avoir effectivement un local...
4 : Il pourrait y avoir voilà... c'est des vaccins... ça pourrait être, je sais pas pour les tout-petits... vous savez les bébés qui ont besoin des fois, c'est du clapping, des choses comme ça, ça peut être fait aussi, pas forcément par un... comment...
Mod : Et donc là, c'est chez les kinés...
4 : C'est chez les kinés normalement. Il n'y a que les kinés qui font ça ?
2 : Bah normalement, il vaut mieux...
1 : Normalement oui.

4 : C'est pas un généraliste ?
Mod : Non.
4 : J'ai rien dit alors (rires).
Mod : Donc, est-ce que vous pensez qu'on a fait le tour ou pas ? Parce qu'à ce moment-là, donc... mon mari, comme il était en observateur, il fait un résumé rapide, et puis comme ça, s'il y a des idées qui vous viennent...
2 : Par contre, moi je vais être obligée de vous laisser parce que je crois que j'ai...
Départ de 2 et discussion post-entretien
RÉSUMÉ
Obs : Bon je rescreene un peu pour... Dons on a parlé d'abord du droit des usagers actuel dans le système de santé, en général. En gros vous n'avez pas vraiment connaissance de vos droits ; le parcours de soin c'est quelque chose qui est assez flou ; et en résumé en fait on est vraiment passif. On est vraiment patient plus qu'acteur dans le système de santé actuel, et mention spéciale pour l'hôpital, où on est vraiment baladé, ballotté, on ne sait pas trop à quoi on peut s'en tenir.
Les interactions sont parfois problématiques, on ne peut pas contacter directement le médecin pour un souci ou un autre, il faut passer par différentes structures qui ne sont pas forcément disponibles et qui ne retranscrivent pas forcément vos aspirations ; Les durées entre les rendez-vous sont trop longues On va décrire un peu après...
Mod : est-ce qu'il y a des points à préciser ?
Obs : Non. Non j'en vois pas c'était assez clair. A l'hôpital, pas de prise en charge individualisée ; et chez le généraliste c'est mieux au niveau de la prise en charge... ensuite...
Sur la maison de santé en elle-même et sur les motivations pour participer : vous pensiez que la maison de santé c'était une bonne structure justement qui laissait un bon terreau pour être actif, parce que c'est plus petit, c'est à taille humaine ; il faut par contre plus d'information sur le fonctionnement. Voilà, ça c'est vraiment la grosse idée, c'est d'avoir... que vous sachiez à quoi ça sert, quelle est la différence entre une MSP et une maison médicale, c'est un peu ça... sans le dire, mais en fait c'était l'idée.
Vous êtes d'accord pour faire des suggestions et même ça serait nécessaire ; et au fur et à mesure de la discussion vous pensiez que c'était de plus en plus nécessaire : au début vous vous demandiez un petit peu...
Il faut d'abord voilà connaître le projet de la maison de santé, parce que si elle aspire à se développer, ça oui c'est intéressant, par contre si c'est un projet figé, que en gros on a répondu à des cases d'un cahier des charges.... Ça n'apporte rien.
La boîte à idées, il y en a une mais vous n'êtes pas forcément au courant, vous l'avez pas forcément vue ;
1 : et on n'y adhère pas forcément
Obs : oui. Pour les suggestions d'idées on peut le faire pendant la consultation, ça dépend des professionnels ; quel est le traitement de l'information ? Est-ce qu'il y a une transparence ? Quel est le résultat, est-ce que vous pouvez voir le résultat, le traitement ? Il faut donc un but et un cadre à la participation... qui doit s'inscrire dans le projet de la maison de santé ;
Il faudrait des réunions, avec un intermédiaire : c'est là que l'idée du représentant s'est ... a émergé parce qu'une réunion avec tous les patients de la ville, c'est pas possible donc il faut un intermédiaire ; donc cet intermédiaire, vous ne l'avez pas trop qualifié mais ça peut être plutôt une association ou plutôt le CMP par exemple qui n'est pas loin d'ici ;
Pour le degré d'implication, hormis Madame qui est partie, vous pensiez que le pilotage c'était une affaire un peu complexe... hormis s'il y avait un représentant qui lui était capable de mener cette mission à bien en fait vous représente... et donc participe au pilotage.
Ce qui était intéressant aussi c'est de connaître le besoin des praticiens, c'est-à-dire que : est-ce qu'ils sont contents du système ou pas, est-ce qu'ils vont laisser un petit peu la maison de santé se déliter ou est-ce qu'ils vont finalement continuer à recueillir des choses, des idées, en fait leur degré de motivation et d'évaluer la maison de santé

1 : et quel est leur recul 1 an après l'ouverture ? Ça je pense que c'est important de déjà se faire une idée du... si ça va bien fonctionner ou pas et des choses qui vont ou pas, ça on sait pas... Eux ils ont le recul au bout d'un an et du coup je pense que...

Obs : il faut des représentants des usagers et aussi de la municipalité parce qu'en quelque sorte ils sont partie prenante du projet, puisque c'est la municipalité qui a accordé le permis. Et donc du coup elle doit pouvoir aussi participer et avoir un droit de regard sur la gestion et puis votre degré de satisfaction, vérifier que les idées soient bien mises en œuvre... j'extrapole un peu mais c'est ça l'idée. L'intérêt et l'apport de la participation c'est de proposer des idées pour faire avancer la maison de santé ... dans notre propre intérêt. Donc pour avoir des informations sur la maison de santé ou sur les praticiens, ce qu'ils font, ce qu'ils ne font pas

Au niveau de l'information et de la communication c'était une possible thématique : comment avoir les bonnes informations... Il y a des informations qui sont disponibles, il y en a qui ne le sont pas ; tout le monde ne va pas lire les informations de la même façon donc il ne faut pas forcément tout concentrer sur les affiches, pas forcément tout mettre sur un site internet, pas tout dématérialiser non plus

Pour les thématiques d'actions là c'est savoir s'il y a besoin d'ajouter un praticien, des remarques sur l'accessibilité des locaux, et adapter finalement la maison de santé aux besoins d'une population donnée. Donc ça c'est du point de vue des usagers, donc que les usagers orientent la maison de santé vers ses propres besoins et aussi il y avait une idée, c'était est-ce que la commune voudrait aussi orienter l'action de la maison de santé sur un projet particulier

On revient toujours au projet, parce que ça on en parle assez souvent. Donc le plus important c'est l'information... Il faudrait peut-être un dispensaire local avec des lits pour faire une prise en charge en dehors des urgences, pour désengorger les urgences...

4 : C'est peut-être un peu exagéré là peut-être...

Mod : Mais dans l'idéal...

3 : Oui c'est un idéal.

Obs : C'est une idée, un objectif.

4 : ça peut être une idée, voilà...

1 : Là c'est pas vraiment pour la maison de santé, c'est vraiment pour les hôpitaux en général.

Mod : Le système de santé en général, favoriser...

Obs : Le système en lui-même.

4 : Justement, il y a quelque chose... je me permets de...

Obs : Ah oui oui.

Mod : Bien sûr.

4 : Un truc aussi, moi j'ai vécu ça, c'est... quand vous avez un membre de la famille qui va à l'hôpital. Je pense que monsieur (*en désignant 3*) ... son épouse a dû le subir, c'est qu'il faut pas poser trop de questions, on ne peut jamais rien savoir. Donc pourquoi l'hôpital ne se met pas en rapport, même s'ils ont pas le temps par téléphone, mais par mail, donner au moins un rapport du malade pour que le médecin ici puisse faire le porte-parole auprès de la famille ? Parce qu'à l'hôpital ils ont déjà pas le temps pour nous, malades, donc ils ont encore bien moins le temps de... d'affronter la famille.

1 : je sais qu'il y a des structures entre elles, elles ont des logiciels communs, du coup elles échangent les infos sur les patients. Pourquoi est-ce que, du coup, je rejoins madame (*en désignant 4*), ils le feraient pas vraiment avec notre médecin généraliste, mais du coup que partout...

Mod : D'accord, qu'ils envoient un courrier médical assez rapidement ?

4 : Oui parce que...

1 : Pas forcément un courrier, mais une version numérique.

4 : Ou un mail, je sais pas moi...

1 : Une version numérique dans notre dossier, oui voilà...

4 : On a quand même... oui au généraliste...

Mod : Et que ça soit quelque chose d'assez rapide, au moment où les personnes se posent des questions.

4 : Bah oui, parce que... alors le généraliste il est là, vous, vous allez le voir. Vous allez le voir parce que vous avez un problème, puis il

vous dit... « et puis mon mari, il est aussi à l'hôpital, je ne sais pas ce qu'il a, j'arrive pas à savoir exactement ce qu'il en est... »

Mod : Parce que le médecin généraliste n'est pas, lui, informé à temps.

4 : ... lui, il est obligé de téléphoner, non ce n'est pas une solution, c'est à l'hôpital de donner un rapport au généraliste.

1 : Pas forcément par courrier, le généraliste il va sur son ordinateur, sur le dossier du mari de madame...

4 : Voilà, exactement.

1 : ... et du coup, il a accès aux données de l'hôpital.

Mod : Qu'il y ait des logiciels partagés... ? Pour faciliter...

1 : Voilà.

4 : Et moi je croyais, moi ce que je croyais, c'est que... déjà, avec la carte vitale, nous en tant que patients, quand le médecin met la carte vitale dans son appareil, je pensais que si vous êtes allé à l'hôpital, si vous avez eu un traitement, si vous avez eu tout ça, qu'il avait la connaissance de tout ça sur la carte vitale...

Mod : Non...

4 : ... mais j'ai l'impression que, mis à part notre nom, notre prénom, notre date de naissance et de quelle mutuelle...

1 : C'est vrai... De quel régime on dépend, ouais.

4 : ... de quelle sécu on est, de quel régime on est, et ça s'arrête là. Et c'est pas normal quoi, elle sert à quoi la carte ?

Mod : Oui c'est tout.

1 : J'ai changé de région pour, voilà... pour la profession, et je suis arrivée ici, ils savaient rien sur mon dossier, ça m'a surpris. Ils m'ont dit « vous pouvez l'appeler, il vous enverra une copie de votre dossier. » Donc j'ai appelé mon ancien médecin pour que j'aie une copie de mon dossier, pour donner au nouveau.

4 : Voilà, ça c'est pas normal.

1 : C'est pas à nous de faire ça, franchement, c'est pas à nous de faire ça.

3 : Moi, dans mon cas, deux mois après, j'avais pas eu l'IRM. Et un soir, j'avais besoin d'un médecin, heureusement qu'il y a les SOS médecins, donc j'ai été voir SOS médecins, et... donc, ça m'a pris beaucoup de temps pour lui expliquer, alors que j'avais des problèmes de langage, il connaît pas mon dossier. Donc... pour lui expliquer tout ça, c'était très difficile.

1 : Et c'est SOS médecins, c'est pas...

3 : Et je suis sorti avec... je suis sorti... SOS médecins, je suis parti avant... 22h, j'ai payé soixante et quelques euros, et je suis sorti avec aucun résultat. Parce qu'il connaissait pas mon dossier...

4 : Ah oui... rien...

3 : ... et, pour lui j'étais en train de faire une dépression. La seule chose, il m'a ausculté pour voir si j'ai pas fait... si j'ai pas eu de récidive, mais je suis rentré à la maison avec le même problème.

Mod : Il n'y a pas assez de partage d'informations médicales, entre les structures... ?

3 : Il n'y a pas de partage d'informations.

4 : Moi je ne comprends pas, avec les moyens que l'on a maintenant pour la communication, que ça soit encore aussi archaïque.

Obs : Entre nous, je pense, c'est politique, ou alors corporatiste, parce qu'il y a eu il y a une dizaine d'années, je sais pas si vous vous rappelez, il y a eu... un débat sur le carnet de santé (*1 et 4 acquiescent*), ils ont voulu lancer le carnet de santé et la profession, les professions sont refusé de l'utiliser. Alors je ne sais pas pourquoi, j'étais trop jeune à l'époque mais je pense que ça vient de là.

4 : Vous savez je...

1 : Mais ils le font pour le PERPA, pour les personnes âgées, ils le font, il y a un suivi...

Obs : Et pour les enfants aussi.

1 : Les aides à domicile, elles peuvent avoir accès à certaines informations, les kinés à d'autres, et les médecins à d'autres, comme ça le patient il est suivi. Pourquoi ça ne s'applique pas partout, à tout le monde ?

Obs : Je ne sais pas. Mais j'aimerais bien aussi.

1 : C'est ça la question.

4 : C'est quand même simple, franchement c'est un truc qui est simple.

Obs : Oui, mais il y a une raison qui nous dépasse et qu'on ne connaît pas en tant qu'usager.

4 : Eh ben ça, j'aimerais bien... moi, oui ça me dépasse, parce que franchement, c'est inadmissible quoi. Moi je tombe dans la rue, j'ai des médicaments normalement à prendre régulièrement... on m'emmène à l'hôpital, je suis à Paris, on m'emmène à l'hôpital. On ne sait pas que je dois prendre ceci, ceci, cela au quotidien.

Obs : En pratique, ils téléphonent à la famille.

1 : Eh mais comment ils trouvent la famille, s'ils connaissent pas le nom ? Voilà... c'est en urgence...

4 : Bon, c'est bon dans mon portable on va voir le prénom de mon fils et que c'est marqué « fils », et puis on va lui dire « vous connaissez les médicaments que votre mère prend parce qu'elle est chez nous à l'hôpital ? ». Parce qu'il va dire « oui mais ma mère, elle vit seule, moi j'en sais rien, moi je suis ici, elle elle habite à Nancy ». Et moi je ne peux pas répondre par exemple, je ne peux pas répondre parce que je suis...

1 : Dans les vap'...

4 : ... je suis dans le coma ou j'en sais rien...

Mod : Oui oui tout-à-fait.

4 : Alors comment on fait ? Alors que c'est simple, mais c'est simple !

3 : Des fois même, le médecin généraliste, il a pas toutes les infos... mon médecin généraliste il a pas toutes les infos...

Mod : Parce qu'on ne lui a pas communiqué.

3 : On ne lui a pas communiqué...

4 : Bah non, heureusement qu'on va toujours chez le même généraliste et qu'il a toujours son ordinateur, parce que le coup de l'ordinateur c'est quand même pas trop trop vieux. Moi j'en ai vu encore avec leurs fiches, il n'y a pas si longtemps que ça qu'il y en avaient qui travaillaient avec des fiches. Mais, heureusement qu'on va toujours chez le même.

Mod : Oui c'est pour ça que c'est le médecin traitant...

4 : Et quand il y a un remplaçant, il vient dans le même cabinet et qu'il a le même ordinateur. Mais sinon, je ne comprends pas, ça c'est quelque chose qui me dépasse.

Mod : Oui tout-à-fait.

4 : Et je pense qu'on irait beaucoup plus vite en informations et autres. Imaginez voir, monsieur (*en désignant 3*) qui est ailleurs dans une autre ville après ce qui s'est passé. Normalement, si vous mettez sur sa carte vitale les renseignements, vous saurez déjà tout-de-suite de quoi ça retourne.

3 : Donc là, quand je suis retourné au travail, j'ai pris tout mon traitement pour l'expliquer à mon collègue, au cas où s'il m'arrive... Là c'est vrai, il y a un vrai manque d'information. Il y a un manque d'informations et il y a des... il y a quelques informations qui... il y a des déperditions d'information...

Mod : Oui... entre les professionnels de santé ?

3 : ... entre les professionnels de santé, oui.

4 : Alors vous vous trimbaliez avec une carte vitale, sur vous, et puis comme j'ai su qu'il n'y avait rien dedans, parce que moi j'appelle ça rien, ce n'est plus ni moins qu'une carte d'identité, on va dire... bah je vois pas l'utilité quoi.

Mod : Et donc, justement, dans le cadre des maisons de santé, comme il y a plusieurs professionnels de santé qui sont regroupés, est-ce que justement... quel intérêt il peut y avoir par rapport à ce manque d'informations ? Le fait qu'ici, il y ait plusieurs professionnels de santé, qu'est-ce qui peut être amélioré, par rapport...

1 : Je pense que... du coup je pense qu'ils communiquent entre eux.

4 : Ils doivent déjà, tous ceux qui sont là, ils doivent communiquer entre eux.

1 : Oui.

4 : Même si c'est une...

1 : Même si c'est un dentiste et un kiné, ils doivent des fois se parler.

4 : Voilà, exactement.

Mod : Faire des réunions... ?

4 : Ils ont aussi... ils ont un ordinateur et savoir un peu déjà les clients qui viennent ici (*3 acquiesce*)

Mod : D'accord. Ils ont accès à un dossier commun...

4 : Voilà.

Mod : ... et puis, ils peuvent faire aussi des réunions...

1 : Alors, il y a des informations... il y a des informations qui peuvent être cachées parce que ça reste chez le généraliste, mais il y en qui

peuvent être en commun comme ça ils savent aussi à quoi s'attendre.

Mod : Voilà.

3 : Mais je pense... ici, je pense qu'ils le font déjà parce que... moi j'ai toujours pas... mon généraliste il est ailleurs, je suis resté chez mon généraliste, je suis venu là pour l'orthophoniste. Mais à un moment, mon généraliste il m'avait envoyé par rapport aussi à l'AVC, parce que j'avais un nerf qui était un petit peu touché, et il fallait que je fasse de la rééducation orthoptiste, et en discutant avec l'orthophoniste qui m'avait dit qu'il y avait une orthoptiste dans le...

1 : Ici.

3 : ... ici. Donc... et quand je suis parti la voir pour faire le premier diagnostic, le lendemain l'orthophoniste était au courant. Et donc ce qui est bien c'est que ça implique toutes les spécialités, alors que si j'étais dans... une orthoptiste qui était ailleurs, l'orthophoniste elle serait pas... informée.

Mod : Donc ici... les maisons de santé permettent aussi une prise en charge qui est pluridisciplinaire...

3 : C'est ça.

Mod : ... avec une meilleure communication entre les professionnels de santé et donc une meilleure gestion de la santé, de la pathologie.

3 : Exactement.

4 : Bah oui.

1 : Et puis, pour nous, ça a un aspect rassurant aussi.

3 : Oui, ça a un aspect...

1 : Comme on fait confiance et qu'on n'a pas le choix et qu'on suit le filon qu'on nous dit, bah là c'est rassurant de voir qu'on est suivi par plusieurs personnes et qu'il y a une communication.

Mod : Voilà, que les choses sont discutées entre les professionnels de santé, et ça donne moins d'erreurs ou moins de...

4 : Déjà, ça donne beaucoup moins d'erreurs et... ça coûterait peut-être aussi moins cher à la Sécu, j'en suis sûre.

Mod : Très bien, ça a un intérêt aussi financier.

4 : Bah oui parce que, comme il dit monsieur (*en désignant l'Obs*), il y a peut-être aussi un intérêt politique mais pourquoi ? J'aimerais bien savoir le pourquoi, parce que finalement, c'est au détriment... c'est au détriment de nous, c'est au détriment de la Sécu, c'est au détriment du fonctionnement d'un hôpital, parce qu'à l'hôpital, ils en peuvent plus de voir tout le monde rappliquer parce que le médecin généraliste n'arrive pas à suivre.

1 : Et puis de faire des gardes à rallonge, et de ne pas être remplacé, pas prendre de récup'...

4 : Et puis comme il dit monsieur (*en désignant 3*) bon... et dans les cas graves... dans les cas graves, c'est grave et on laisse au fond du couloir quand même.

3 : Bah oui, au fond du couloir et...

1 : Il suffit de tomber aussi sur un médecin fatigué, le diagnostic il peut aussi être moins long. Après des cas comme monsieur (*en désignant 3*), ça peut être vraiment un... grave quoi, donc...

Mod : Bon... alors ensuite, donc on est restés...

Obs : Les limites et les obstacles on avait dit.

Mod : Oui voilà, on est restés à la dernière partie pour le résumé.

Obs : Donc on a dit, toujours le système de la maison de santé, le système de soin est pas connu ou mal connu ; problèmes de finances avant tout, parce qu'une nouvelle idée doit générer forcément des coûts a priori, et donc ça peut être refusé, ça peut être accepté ; lorsqu'on est usager dans une structure finalement semi-publique ou semi-privée comme ici, il faut pouvoir limiter ou contrôler le système privé. Bon ça c'est hautement politique comme question je pense ! Et justement est-ce qu'il ne serait pas opportun d'ajouter des salariés du public pour augmenter le lien avec les usagers, qui aient un droit de regard sur le système.

1 : La santé ça va avec le sanitaire, ça va avec le social, tout est lié. Donc du coup c'est vrai nous ce qu'on demande c'est vraiment aussi l'aspect... voilà, discuter avec le médecin, discuter avec... peu importe quelle spécialité, qu'il y ait une discussion, qu'il y ait un lien social, que... voilà, même limite entre patients, dans le cabinet de kiné, on s'entraide, il y a un lien social. Et je pense que c'est ça aussi qu'on demande quand on vient dans une maison de santé.

Mod : Oui. Donc la maison de santé aide à créer un lien social, un lien...

4 : Oui parce que si déjà à l'hôpital il n'y a pas de lien social, c'est vraiment l'usine, c'est tout ce que je pourrais dire, c'est une usine, et que là ma foi, c'est l'intermédiaire en fait. C'est un peu une intermédiaire.

Mod : Intermédiaire entre l'hôpital et les usagers...

4 : Exactement, et là nous... bon l'hôpital ça fonctionnait pas comme ça, c'était autrement, c'est sûr c'était une autre époque mais là, retrouver un petit peu ce que nous on a connu il y a trente quarante ans quoi.

Mod : Et qu'il y ait une coordination entre ce qui est santé et social.

4 : Tout-à-fait, voilà.

1 : Oui, tout est lié, tout... enfin voilà, je sais que tout est lié, tout s'imbrique, mais je pense que du coup c'est vraiment important l'aspect...

Mod : D'accord, et ça vous pensez qu'on peut faire cette coordination comment ? Entre ce qui est social et...

1 : Comme on disait tout à l'heure, par une association, par des bénévoles...

Mod : D'accord.

4 : Oui, impliquer des bénévoles dans le système, et puis faire un genre d'association.

Mod : Eventuellement, donc on avait dit aussi, des salariés d'établissements publics, comme une assistante sociale...

4 : Que l'on fasse... voilà.

3 : Et pourquoi pas étendre ce système à toutes les communes ? Toutes les communes... et pareil, avoir des associations, et des relais un peu dans toutes les communes.

Mod : Etendre les maisons de santé à toutes les communes.

3 : Les maisons de santé, oui.

1 : Parce qu'il y en a de plus en plus certes, mais ça suffit pas, il n'y en a pas assez.

Mod : Donc oui, à l'heure actuelle, il y a une vingtaine de maisons de santé dans toute la Lorraine.

3 : Ah oui d'accord.

4 : Alors... oui parce que moi je suis de Jarville, il n'y en a pas.

Mod : Non.

4 : Je sais qu'il y en aurait une sur Vandoeuvre, il me semblerait.

Obs : C'est un projet avant tout rural.

1 : C'est un projet je crois.

Obs : MSP, ça vient du... au début c'était surtout les ruraux qui l'avaient.

Mod : Là c'est la seule maison de santé urbaine, à Tomblaine.

4 : Ah d'accord, à Tomblaine.

3 : ça vient du rural...

4 : Parce que vous, vous avez dit en Lorraine ?

Mod : En Lorraine, sur toute la Lorraine.

4 : Et là sur tout le secteur, notre grand secteur du Grand Nancy ?

Mod : Il n'y a que Tomblaine.

4 : Il n'y a que Tomblaine... ?

1 : C'est vraiment dommage.

3 : C'est dommage.

1 : On est une métropole maintenant, donc je pense que voilà, la moindre des choses c'est que...

Mod : Au niveau urbain, c'est intéressant aussi de développer ce genre de structure.

4 : Ah oui effectivement c'est...

Obs : Parce que les thématiques qu'on a surtout abordées dans les précédents groupes, c'était surtout du rural, alors que là on est sur... c'est autre chose, on parle de... on est déjà dans un système où il y a plein d'hôpitaux, plein de choses, mais finalement on voit que c'est un système qui est... peut apporter des choses, d'après vous en tout cas ça peut apporter plein de choses.

1 : Il manque cette pierre en fait, parce que nous on a la chance de l'avoir mais...

4 : Je pense que ce qui a été mis en place là, vous dites ça fait un an, mais je pense que ça va grossir quand même, la maison de santé ne va pas rester là où elle en est maintenant.

1 : Il y a tellement de demande et de besoin.

4 : Voilà, elle va sans doute... elle risque d'augmenter.

3 : On ne le voit rien que... comme vous par exemple (*en désignant 4*), vous venez d'une autre commune, donc ça veut dire qu'il y a un réel besoin partout.

Mod : Tout-à-fait.

4 : Alors moi je suis venue ici, parce que moi j'en avais marre d'aller en ville chez le dentiste. Pareil, je vous ai dit, c'est sans ascenseur...

1 : Il faut se garer, il faut prendre les transports en commun, les marches...

4 : C'était déjà les transports en commun parce que se garer, on l'oublie ça, on oublie la voiture.

1 : Oui.

4 : Donc c'est les transports en commun, après bon, c'est les escaliers...

1 : Les marches...

4 : ... c'est les marches. Je suis venue ici parce qu'on m'en avait parlé, du dentiste en question, et puis après je me suis dit : bah oui pour moi, c'est quand même autre chose, c'est quand même beaucoup plus pratique, moi j'ai juste le pont à traverser, et je suis là en cinq minutes. On a déjà le côté pratique, après j'ai discuté avec le dentiste, j'ai apprécié quand même le rez-de-chaussée, et puis j'ai apprécié la structure, parce que je ne connaissais pas, je l'ai cherchée la maison de santé avant. Et en fin de compte, quand j'ai vu qu'il y avait autant de monde sur les plaques, je me suis dit quand même c'est drôlement bien, ça a été une découverte pour moi.

3 : Je pense que... tous les spécialistes ils communiquent entre eux, donc ça permet aussi même de... par exemple je donne le cas de mon orthophoniste, elle m'a proposé par exemple la sophrologie alors que... elle connaît parce qu'ils font des réunions...

Mod : Il y a la formation des professionnels.

3 : Il y a la formation oui, des professionnels.

Mod : Donc ça permet...

3 : Pour vous savez, mettre au courant un peu de ce qui se passe.

Mod : Voilà, d'avoir une interaction entre professionnels de santé et d'avoir une formation professionnelle.

1 : Je ne sais pas si c'est l'aspect maison de santé mais je trouve que les généralistes, ils aiguillent mieux. Parce que moi quand j'avais un généraliste qui était hors maison de santé, je lui posais des questions « est-ce que vous connaissez tel ou tel médecin de spécialité à me conseiller ? », « non, bah débrouillez-vous, allez sur Ameli ». Ok, bon, alors qu'ici on pose la question : « alors je peux vous en proposer deux, voilà, vous choisissez ».

4 : Je crois que c'est une question de médecin, parce que moi je vois le mien, sincèrement, quand il doit vous orienter auprès d'un spécialiste, il sait, il sait. Il sait bien orienter, tout-de-suite il dit « vous allez voir un tel, un tel, je vous fais une lettre » et... mais ça je pense, c'est une question de médecin.

1 : Peut-être... peut-être mais je pense que, quand même dans les maisons de santé, ils ont un peu plus la fibre...

Mod : Plus vocation à informer.

4 : Bah oui, parce qu'ils sont déjà en communauté alors, donc forcément ils sont...

Obs : Ils sont connectés.

3 : Ils sont connectés, c'est ça.

1 : Oui.

Mod : Bon très bien. Voilà.

1 : En espérant que ça vous a été utile.

Mod : Bah oui bien sûr, il y a beaucoup d'idées.

VU

NANCY, le 19 mars 2018
Le Président de Thèse

NANCY, le 22 mars 2018
Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Marc BRAUN

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/ 10222

NANCY, le 23 mars 2018

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE,

Professeur Pierre MUTZENHARDT

RÉSUMÉ DE LA THÈSE

Introduction : La démocratie sanitaire a été initiée en France à travers des avancées législatives majeures, mais reste peu développée en soins primaires. Les Maisons de Santé Pluridisciplinaires (MSP) sont des structures de soins dont le concept est également récent. L'objectif était d'évaluer la place actuelle des usagers dans les MSP en Lorraine, de déterminer comment cette place est potentiellement envisagée par les usagers, et d'étudier les bénéfices et les obstacles de la participation des usagers.

Matériel et Méthode : Une étude qualitative par focus groups incluait des usagers de quatre MSP en Lorraine. Les entretiens enregistrés ont été anonymisés puis retranscrits intégralement. L'analyse thématique en aveugle des entretiens a consisté en un codage inductif. Les entretiens ont été arrêtés après saturation des données.

Résultats : Quatre focus groups, comprenant au total 17 usagers, ont été réalisés. Les usagers rapportent avoir une place passive dans le système de soins, mais leur parole est plus libre dans la MSP. La majorité des usagers expriment un intérêt pour une démarche participative, mais sont partagés sur son degré. Les avis sur les moyens possibles de communication avec la MSP sont variés. Des facteurs intrinsèques et extrinsèques à l'utilisateur peuvent limiter sa participation. Les bénéfices de cette démarche sont multiples selon les usagers, que plusieurs thèmes intéressent, en particulier l'accès à l'information.

Discussion : Les usagers aspirent à prendre en main leur propre santé, leur place au sein de la MSP doit évoluer pour leur permettre de devenir des acteurs indispensables du système de santé. La relation soignant-patient est également amenée à changer en se basant sur la transparence et l'information.

TITRE EN ANGLAIS : Health democracy and place of users in multi-disciplinary MSP : Current state and qualitative study using focus groups performed in Lorraine

THÈSE : MÉDECINE GÉNÉRALE – ANNÉE 2018

MOTS-CLÉS : USAGER, MAISON DE SANTE, DEMOCRATIE SANITAIRE, FOCUS GROUP, PARTICIPATION

INTITULÉ ET ADRESSE DE L'U.F.R :

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY-1
Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex