



HAL
open science

Ré-expérimenter la participation citoyenne dans les soins de première ligne : une recherche-action sur les dynamiques participatives au sein de maisons de santé en quartier populaire

Julie Cachard

► **To cite this version:**

Julie Cachard. Ré-expérimenter la participation citoyenne dans les soins de première ligne : une recherche-action sur les dynamiques participatives au sein de maisons de santé en quartier populaire. Santé. Université Paris-Nord - Paris XIII, 2022. Français. NNT : 2022PA131064 . tel-04009908

HAL Id: tel-04009908

<https://theses.hal.science/tel-04009908v1>

Submitted on 1 Mar 2023

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

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

UNIVERSITE PARIS XIII –SORBONNE PARIS NORD

École doctorale ÉRASME

**(Ré)expérimenter la participation citoyenne dans les soins
de première ligne :**

**une recherche-action sur les dynamiques participatives
au sein de maisons de santé implantées en quartier populaire**

(Re)experimenting citizen participation in primary care:

an Action-Research on participatory dynamics
in health centres located in working-class neighbourhoods

THÈSE DE DOCTORAT
présentée par

Julie CACHARD

Laboratoire éducations et pratiques de santé – LEPS UR 3412

pour l'obtention du grade de
DOCTEUR EN SANTE PUBLIQUE

soutenue le 28 novembre 2022 devant le jury d'examen constitué de :

AUJOULAT Isabelle, Université Catholique de Louvain, Présidente du jury
HAESEBAERT Julie, Université Claude Bernard, Lyon I, Rapportrice
VISIER Laurent, Université de Montpellier, Rapporteur
CAILHOL Johann, Université Paris 13, examinatrice
FOURNIER Cécile, IRDES, Co-directrice de thèse
LOMBRAIL Pierre, Université Paris 13, Co-directeur de thèse

Remerciements

Si la réalisation d'une thèse est une production unique et personnelle, c'est avant tout une aventure collective. Aussi, je souhaiterais adresser mes sincères remerciements à toutes les personnes qui ont contribué, d'une manière ou d'une autre, à ce qu'aboutisse ce travail.

En premier lieu, il me tient à cœur de remercier personnellement mes co-directeurs de thèse, Cécile Fournier et Pierre Lombrail. Merci à eux d'avoir relevé le défi du co-encadrement, entre santé publique et sciences sociales, et d'avoir toujours permis une grande fluidité dans nos échanges. Je les remercie infiniment pour la haute pertinence de leurs conseils, leur guidance, et la continuité de leur soutien, quelles que soient les circonstances au fil des ans, et les épreuves, y compris celles qu'eux-mêmes traversent.

Je souhaite remercier également toutes les personnes du monde scientifique qui ont contribué à soutenir et nourrir ce travail. Merci au Laboratoire éducatifs et pratiques de santé, à son directeur, Rémi Gagnayre, ainsi qu'à l'ensemble de l'équipe, pour la richesse et la qualité de leurs enseignements. Je remercie aussi les membres de mon comité de suivi de thèse, ainsi que l'équipe de l'école doctorale Érasme, pour leur accompagnement bienveillant tout au long de mon parcours doctoral. Je remercie aussi chaleureusement Audrey Mariette et Laure Pitti pour leur regard sociologique et leur générosité.

Merci infiniment aux membres du jury pluridisciplinaire de soutenance de cette thèse d'avoir accepté de tenir ce rôle.

Je souhaite également remercier les équipes des maisons de santé et plus largement les acteurs impliqués dans le mouvement collectif de la participation en santé dans les quartiers populaires. Parmi ces équipes, je remercie tout particulièrement mes collègues de travail qui m'ont soutenue, chacun à leur façon, durant ces six années. Je tiens aussi à remercier tout particulièrement les patients et les habitants des quartiers populaires pour leurs contributions.

Enfin, il me tient à cœur de remercier tous mes proches et ma grande et merveilleuse famille. Mon mari, Jean-Louis et nos sept enfants. Les plus jeunes, Gauvain, Mélissande, Marcus, comme les tout petits, Virgile et Joachim, ont été particulièrement compréhensifs pour me permettre d'arriver au terme de ce travail de thèse. Tous ont été d'une patience exemplaire. Je remercie infiniment leurs grands-parents, et plus particulièrement Mina, pour m'avoir si souvent soutenue. Sans eux, ce travail n'aurait pas été possible. Merci aussi à Félix, Céline et Cathy pour leurs précieuses aides, apportées à différents moments de mon parcours étudiant.

Remerciements à l'Agence Nationale de la Cohésion des Territoires et au Ministère des Solidarités et de la Santé pour les subventions accordées aux maisons de santé dans le cadre d'expérimentations, qui ont permis de soutenir ce travail de recherche.

Je dédie ce manuscrit à Dominique Lagabrielle qui, s'il ne nous avait pas déjà quitté, poursuivrait certainement son engagement pour une médecine sociale.

Table des matières

Résumé :	9
Summary:	10
1. Introduction : saisir le contexte de mise en mouvement des pratiques participatives dans les maisons de santé des quartiers populaires	11
1.1. Le succès croissant de la « participation citoyenne » dans les politiques sociales	12
1.2. L'essor de la participation citoyenne « en santé », promotion de la santé et démocratie sanitaire.. 14	
1.2.1. <i>De l'émancipation des malades à la structuration des associations d'usagers de la santé et du système de démocratie sanitaire</i>	16
1.3. Effets attendus et limites connues de la participation citoyenne « en santé »	19
1.3.1. <i>Effets sur les pratiques professionnelles et les organisations</i>	19
1.3.2. <i>Les effets de la participation et l'équité en santé</i>	20
1.3.3. <i>Pouvoir d'agir, « empowerment », de quoi parle-t-on ?</i>	22
1.3.4. <i>De nombreuses limites pointées par la sociologie critique</i>	23
1.4. Inégalités sociales et territoriales de santé	25
1.4.1. <i>Définition du concept et état des connaissances sur les inégalités de santé</i>	25
1.4.2. <i>Politiques à l'œuvre dans les quartiers populaires susceptibles d'agir sur les inégalités de santé</i>	27
1.4.3. <i>Persistance des inégalités sociales de santé dans les quartiers populaires</i>	28
1.5. Réformes des soins de première ligne et place des usagers	30
1.5.1. <i>Réformer un système de santé en crise</i>	30
1.5.2. <i>Soins primaires, soins de première ligne, des définitions et rôles en tension</i>	31
1.5.3. <i>La participation dans les soins de première ligne à l'étranger : quelques exemples qui influencent les dynamiques participatives en France</i>	33
1.5.4. <i>Des soins primaires objets de réformes qui continuent de laisser peu de place aux usagers</i>	34
1.5.5. <i>Une quasi-absence de participation citoyenne dans les soins primaires, sauf historiquement dans les centres de santé communautaires</i>	36
1.6. Les maisons de santé pluri-professionnelles	37
<i>Encadré 1 – Les textes de loi successifs encadrant les maisons de santé pluri-professionnelles</i>	38
1.6.1. <i>Maisons de santé et enjeux d'accès aux soins</i>	39
1.6.2. <i>Une dynamique participative émergente dans les soins de première ligne</i>	41
1.6.3. <i>Des initiatives dans les maisons de santé qui restent peu connues, peu fréquentes, et peu soutenues</i>	44
1.7. Opportunité d'une recherche sur les pratiques participatives dans les maisons de santé	45
1.7.1. <i>Une opportunité permise par les besoins d'accompagnement de certaines maisons de santé, qui organisent des échanges de pratique sur ce thème</i>	46
<i>Encadré 2 Historique de l'organisation des séminaires inter-équipes des maisons et centres de santé des quartiers populaires</i>	47

1.7.2.	<i>Les attendus en termes de production de connaissances scientifiques utiles au domaine de la santé publique</i>	48
2.	Matériel et méthodes	50
2.1.	Origine et définition de la recherche-action	50
2.2.	Posture d'actrice-chercheuse et productions	51
	<i>Encadré 3 – Ma place dans le cadre de cette recherche-action</i>	52
2.3.	Une méthode construite au fil du temps et réadaptée au décours de l'action	55
2.3.1.	<i>Une étape préalable : Trouver un « terrain d'entente » avec le terrain</i>	56
2.3.2.	<i>Production et recueil du matériau</i>	57
2.3.3.	<i>Méthode d'observation des pratiques dans les maisons de santé</i>	58
2.3.4.	<i>Constitution de l'échantillon des maisons de santé et des 28 entretiens semi-directifs</i>	59
2.3.5.	<i>Choisir un angle d'approche dans la complexité d'un contexte fait d'interventions multiples, dans des lieux multiples</i>	61
2.3.6.	<i>Une méthode participative délibérative dans les réunions de pilotage de l'organisation du séminaire</i>	62
	<i>Encadré 4 - Extrait du compte rendu de réunion du comité de pilotage - Éléments techniques et financiers</i>	63
2.3.7.	Séminaire du 21 et 22 septembre 2017 : une méthode d'animation tirée de l'éducation populaire	65
	<i>Encadré 5 : précision sur le choix des méthodes d'animation du séminaire</i>	66
2.4.	Méthode de recensions des écrits et outils de recherche documentaire mobilisés	67
2.5.	Cadres d'analyse	68
2.5.1.	<i>La monographie d'espaces sociaux délimités contextualisée</i>	68
2.5.2.	<i>Une analyse mobilisant les premières étapes d'une approche de théorisation ancrée</i>	69
2.5.3.	Le concept d'injustices épistémiques	70
3.	Résultats	71
3.1.	Description des maisons de santé de notre recherche-action	71
3.2.	Des quartiers enquêtés soutenus par la Politique de la Ville où continuent de régner de fortes inégalités sociales et de santé	73
3.3.	Une typologie de ces pratiques participatives encore à établir	75
3.3.1.	<i>Projets de santé : une trame-type exigée par l'administration qui ne cadre pas avec les pratiques</i>	77
	<i>Encadré 6 : La RAP ou Matrice de maturité - Haute Autorité de Santé, 2010</i>	80
3.3.2.	<i>Les premières traces d'une participation « hors cadre conventionnel » qui apparaît dans les projets de santé à partir des années 2015</i>	80
3.3.3.	<i>L'implication des usagers dans le fonctionnement de la structure, des pratiques à géométrie variable selon les maisons de santé</i>	83
3.3.3.1.	<i>La réalisation de diagnostics participatifs des besoins en santé collectifs</i>	85
3.3.3.2.	<i>Les pratiques participatives de prévention et éducation en santé</i>	87
3.3.3.3.	<i>Les pratiques participatives dans les soins médicaux</i>	88

<i>Encadré 7 : illustration des pratiques participatives dans les soins médicaux individuels</i>	89
<i>Encadré 8 – dispositif IMPACT, conditions d'accès au dispositif</i>	90
<i>3.3.3.4. La participation à la gouvernance de la maison de santé.....</i>	90
<i>Encadré 8 Bis : classification synthétique des actions participatives mises en place dans les maisons de santé des quartiers populaires entre 2017 et 2020.....</i>	91
3.4. Les trajectoires sociales des acteurs engagés dans les pratiques participatives et leurs modes d'engagement	93
3.4.1. <i>Les représentations qui sous-tendent le choix des dénominations des acteurs non-professionnels ..</i>	94
3.4.1.1. <i>Les « patients du docteur », des parcours participatifs motivés par la relation d'aide, le don et la recherche d'une meilleure santé.....</i>	96
3.4.1.2. <i>Les représentants d'habitants dans les maisons de santé : un nouvel espace citoyen où se négocient participation et représentation.....</i>	100
3.4.1.3. <i>Représentants d'usagers mandatés et patients-experts certifiés, une légitimité bâtie en complément de celle qu'ils attribuent aux médecins.....</i>	103
3.4.2. Les acteurs professionnels : associer la « lutte pour l'égalité » au « pluri-pro coordonné », un engagement renouvelé chez les médecins de première ligne	107
3.4.2.1. <i>À l'origine de ce mouvement, le renouvellement des porte-paroles, des plaidoyers et des partisans de la participation dans les soins de première ligne.....</i>	109
3.4.2.2. <i>Deux types de motivations se distinguent chez les médecins engagés dans ces pratiques participatives au sein des maisons de santé.....</i>	111
3.4.2.3. <i>Une participation qui répond à des objectifs « d'empowerment » et d'amélioration des conditions de l'exercice médical.....</i>	115
3.5. Dynamiques de mise en place de pratiques participatives au sein des maisons de santé : de nouvelles règles de partage négociées.....	118
3.5.1. « Bricoler » avec des ressources limitées pour développer les pratiques participatives dans les maisons de santé.....	119
3.5.1.1. <i>Partage du temps médical, entre une participation en retrait et une participation intégrée à l'activité médicale courante.....</i>	120
3.5.1.2. <i>Partage des ressources matérielles : un besoin spécifique et des négociations autour des lieux des pratiques participatives collectives.....</i>	124
3.5.1.3. <i>Partage des tâches avec des « acteurs intermédiaires », main d'œuvre charnière de la participation .</i>	126
3.5.1.4. <i>Partage de l'expertise participative : le recours à des acteurs considérés comme spécialistes de la participation.....</i>	129
3.5.1.5. <i>Quand les patients « mettent la main à la pâte » : Bénévolat et dynamiques de don et de contre-don</i>	131
<i>Encadré 9 : Dynamiques de rencontres entre médecins, acteurs intermédiaires et habitants</i>	132
3.5.1.6. <i>Des règles de partage des ressources financières qui influencent la participation</i>	133
3.5.1.7. <i>« Innovation » et « modernisation », des cadres expérimentaux à double tranchant et peu d'alternatives de financement</i>	138
<i>Encadré 10 : Le cas de l'expérimentation « accompagnement à l'autonomie des usagers du système de santé »</i>	138

3.5.2. Partage du pouvoir : places laissées aux habitants dans des processus de décision où l'aspect pluri-professionnel est encore en construction	141
3.5.2.1. <i>Les tensions entre des représentations très contrastées de la démocratie sanitaire et des services en santé participatifs</i>	<i>143</i>
3.5.2.2. <i>Les prises de contact, prudentes et stratégiques, des représentants d'associations d'usagers et d'habitants avec les maisons de santé</i>	<i>145</i>
3.5.2.3. <i>Les pratiques participatives d'acteurs médicaux qui se heurtent aux dynamiques pluri-professionnelles et à la déontologie médicale.....</i>	<i>148</i>
<i>Encadré 11– Participation et sanction juridique, une menace perçue plus qu'une pratique courante.....</i>	<i>151</i>
3.5.2.4. <i>Le paradoxe d'une « vraie participation » qui ne risque pas « d'ouvrir une boîte de Pandore ».....</i>	<i>153</i>
<i>Encadré 12 - Des tensions au sein des espaces de décision, la présence des représentants de patients et d'habitants mal acceptée</i>	<i>157</i>
3.5.3. Partage des savoirs en santé entre médecins et patients : une reproduction du modèle « déléguant-délégué »	161
3.5.3.1. <i>Les alternatives face aux constats de formations initiales jugées inadaptées et de l'absence de recommandations</i>	<i>162</i>
3.5.3.2. <i>Le recrutement des patients, plutôt « experts » ou plutôt « précaires », un casse-tête pour les médecins</i>	<i>164</i>
3.5.3.3. <i>Des fonctionnements participatifs influencés par des représentations contradictoires sur les habitants des quartiers populaires</i>	<i>167</i>
3.6. Les effets en cascades et variables de la participation dans les maisons de santé en quartier populaire : ce que les acteurs en disent et ce qui s'observe	169
3.6.1. Des transformations positives et variées pour la plupart des patients	171
3.6.1.1. <i>Une expérience positive aux effets favorables multiples ressentie par certains.....</i>	<i>171</i>
3.6.1.2. <i>En complémentarité d'une participation organisée par les professionnels, des espaces d'expression et d'entraide organisés par les patients</i>	<i>177</i>
3.6.2. Une utopie égalitaire parfois battue en brèche par des usages inappropriés des méthodes participatives	183
3.6.2.1. <i>Des patients engagés malgré eux dans des pratiques participatives</i>	<i>183</i>
<i>Encadré 13 : un exemple de participation forcée</i>	<i>184</i>
3.6.2.2. <i>Mécanismes de résistance des inégalités sociales : Rapports de force et objectifs d'équité ramenés à de simples déplacements des inégalités.....</i>	<i>188</i>
3.6.2.3. <i>Les causes et conséquences des alternances entre des épisodes de renforcement et d'affaiblissement des injustices épistémiques</i>	<i>192</i>
<i>Encadré 14 : Illustration du pouvoir médical sur la réversibilité d'un processus « d'empowerment », pourtant bien engagé.....</i>	<i>196</i>
3.6.3. Diversification du travail médical ; le colloque singulier en médecine générale n'est plus l'unique façon de soigner	201
<i>Encadré 15 : Exemple d'un parcours de soin de « médecine participative ».....</i>	<i>201</i>
3.6.3.1. <i>Le changement de paradigme médical, vers une « médecine participative » avec des patients en soutien du médecin.....</i>	<i>202</i>
3.6.3.2. <i>Le rôle du médecin dans la qualification et la redistribution des biens sociaux en santé : Un soutien médical envers de nouveaux acteurs dans les parcours de soins</i>	<i>207</i>

3.6.4. Des valeurs et des rôles réinterprétés collectivement et localement.....	211
3.6.4.1. <i>Renouvellement des questions et des valeurs autour des pratiques de santé, des réinterprétations collectives et locales.....</i>	<i>212</i>
3.6.4.2. <i>Effets de redistribution et de renouvellement de la hiérarchie des savoirs</i>	<i>216</i>
3.6.4.3. <i>Affaiblissement des frontières sociales entre ceux qui vivent et ceux qui travaillent dans les quartiers populaires</i>	<i>223</i>
3.6.5. Effets observés sur l'organisation et la gouvernance des soins primaires : d'un fonctionnement démocratique local à des alliances politiques nationales.....	227
3.6.5.1. <i>L'alliance avec les représentants d'usagers : un cheminement incertain vers un fonctionnement démocratique au sein et autour des maisons de santé</i>	<i>227</i>
3.6.5.2. <i>Des alliances intersectorielles autour de la promotion de la participation traduisant des enjeux politiques de premier plan</i>	<i>233</i>
3.6.5.3. <i>Décloisonnement entre centres et maisons de santé : buts poursuivis et effets</i>	<i>236</i>
4. Discussion :	241
4.1. La participation « réinventée » : apports de cette recherche pour caractériser ces pratiques dans leur contexte et mise en perspective avec l'état des connaissances	241
4.2. L'expérimentation comme principal instrument de la participation en santé : carcan ou opportunité ?	245
4.2.1.1. <i>Des pratiques qui s'inscrivent difficilement dans un cadre borné dans le temps et un périmètre imposé</i>	<i>246</i>
4.2.1.2. <i>Des expérimentations qui sélectionnent certaines équipes « agiles », des objectifs expérimentaux inappropriés et une absence d'alternative</i>	<i>249</i>
4.2.1.3. <i>L'expérimentation, une forme de contrôle social de la participation</i>	<i>253</i>
4.3. Vouloir l'égalité dans une société inégalitaire, un trop grand défi pour la participation ?	254
<i>Encadré 16 – Parcours doctoral, place de la chercheuse dans la recherche-action et de la recherche-action dans le milieu de la recherche.....</i>	<i>255</i>
4.3.1. <i>La crise sanitaire : un exemple de renforcement des inégalités et des pouvoirs politiques et scientifiques</i>	<i>259</i>
4.3.2. <i>Des pratiques destinées aux pauvres et restreintes aux quartiers populaires ?.....</i>	<i>264</i>
4.3.3. <i>Que permet finalement cette participation citoyenne dans les soins de première ligne ?</i>	<i>268</i>
4.4. Accompagner les pratiques participatives dans les maisons de santé : des mesures systémiques pour des effets locaux	271
5. Conclusion :	278
6. Bibliographie.....	285

Tableau 1 – Liste des entretiens avec des professionnels	59
Tableau 2 - Liste des entretiens avec des usagers	60
Tableau 3 - Composition du comité de pilotage - Partie Action	64
Tableau 4 - Description des maisons de santé de la recherche-action en 2017.....	72
Tableau 5 - Le Montreal Model - Pomey et al. 2015	75
Tableau 6 - Projets de santé en 2017	82
Tableau 7 - Type de pratiques participatives selon la taille et l'ancienneté des maisons de santé.....	84
Tableau 8 - Acteurs appelés à participer en 2017 pour des actions de prévention.....	84
Tableau 9 - Niveaux de participation, tels que représentés par 2 MSP dans le cadre d'une présentation de leur dispositif expérimental, à la Direction Générale de la Santé dans le suivi de l'expérimentation « article 92 », accompagnement à l'autonomie en santé.....	92

Résumé :

La participation citoyenne est devenue un nouveau paradigme de l'action sociale. Malgré une institutionnalisation de la place des usagers dans les réformes successives du système de santé, peu de textes viennent soutenir cette participation citoyenne dans le champ du soin. Elle semble néanmoins apparaître au sein de nouvelles organisations des soins de première ligne. Depuis quelques années, avec l'émergence des maisons de santé pluri-professionnelles, s'observe un renouveau de pratiques dites « participatives de proximité », notamment en quartier populaire. Vouloir spontanément donner une place plus active aux habitants et aux patients, dans des structures de soins constituées de professions de santé libérales est inattendu.

L'objet de cette thèse est de comprendre les enjeux autour du nouvel essor de ces pratiques. Décrire ces pratiques, la façon dont elles s'organisent ; comprendre qui est impliqué, pour quelles raisons ; saisir les opportunités, les difficultés et les tensions qui les traversent ; ainsi que leurs effets, sont autant de zones d'ombres actuelles que cette thèse vise à éclairer.

Pour cela, durant cinq années d'immersion dans le cadre d'une recherche-action, une actrice-chercheuse a compilé le matériau provenant d'entretiens et d'observations, au fil des pratiques courantes et au cours de débats organisés entre ces équipes. Son analyse s'appuie sur un cadre théorique de sociologie interactionniste et convoque le concept d'injustices épistémiques pour éclairer certains effets de ces pratiques, sur la production et la circulation de savoirs sur la santé. L'essentiel des résultats révèle des pratiques participatives variées, depuis la consultation des habitants sur les besoins de santé du territoire jusqu'à une participation des usagers à la gouvernance des maisons de santé. Les professionnels, selon leurs trajectoires, s'engagent dans ces pratiques participatives selon trois motivations principales : réduire les inégalités sociales, réformer l'organisation des soins de première ligne et rechercher une amélioration de leurs pratiques. La participation des patients et des habitants est plus ou moins effective, selon qu'ils sont appelés à participer, à servir de tiers facilitateurs ou sont auto-positionnés dans les espaces de gouvernance. Dans tous les cas, ces dynamiques sont traversées par un nombre important de tensions. Les effets favorables constatés sur les pratiques professionnelles et sur la santé des individus et des communautés sont sensibles aux changements de contexte et facilement fragilisés par les luttes de pouvoir.

Summary:

Citizen participation has become a new paradigm of social action. Despite the institutionalisation of the user's role in the successive reforms of the health system, few texts support this citizen participation in the field of care. Nevertheless, citizen participation seems to appear within new organisations of primary care. In recent years, with the emergence of multi-professional health centres, a revival of so-called "participatory proximity" practices has been observed, particularly in working-class areas. Giving a more active role to citizens and patients in health care structures constituted by liberal health professions isn't currently intuitive in our society.

The purpose of this thesis is to understand the issues surrounding the new development of these practices. Describing these practices, the way they are organised; understanding who is involved, for what reasons; grasping the mechanisms, hurdles and tensions that run through them, as well as their effects: these are all current grey areas that this study aims to shed light on.

To this end, during five years of immersion in the framework of an action-research project, a researcher compiled material from interviews and observations in the course of current practices and during debates organised between these teams. Her analysis is based on a theoretical framework of interactionist sociology and uses the concept of epistemic injustices to reveal certain effects these practices have on the production and circulation of knowledge about health.

The overall results reveal a variety of participatory practices, from consultation with residents on the healthcare needs of a district, to the participation of patients in the governance of health centres. Professionals, depending on their trajectories, engage in these participatory practices according to three main motivations: reducing social inequalities, reforming the organisation of primary care and seeking to improve their practices. The effectiveness of participation of patients and community varies, depending on whether they are called upon to participate, to serve as third-party facilitators or are self-positioned in the governing bodies. In all cases, these dynamics prove to be fragile and subject to a significant number of challenges. The favourable effects observed on professional practices and on the health of both individuals and communities are sensitive to context changes and easily weakened by power struggles.

1. Introduction : saisir le contexte de mise en mouvement des pratiques participatives dans les maisons de santé des quartiers populaires

Se faire examiner par son médecin traitant lorsque l'on est malade et appliquer ses prescriptions sont des actes qui semblent aller de soi. À l'inverse, intervenir activement aux côtés de professionnels de santé au cours d'une réunion, pour partager son expérience de patient, ne font pas encore partie des habitudes de la plupart des Français. Pourtant, dans certains contextes, ce type d'intervention, et d'autres pratiques nouvelles de santé, commencent à s'observer. Cette émergence, dans les soins de première ligne, est accompagnée d'une remise en question de pratiques qui, jusqu'alors, allaient de soi.

L'introduction de cette thèse vise à mettre en lumière les facteurs contextuels conduisant à l'éclosion de pratiques et de discours participatifs par certains acteurs de ces soins de première ligne. Il s'agit de définir ce que l'on entend au travers de concepts et d'objets tels que la participation, « l'empowerment », les inégalités de santé, les quartiers populaires, les soins de première ligne et les maisons de santé pluri-professionnelles. Les sens donnés à chacun de ces termes, leurs origines et leurs traductions dans la société contemporaine, la manière dont ils sont théorisés et encadrés légalement, vont aider à progressivement mettre en relief la problématique autour de laquelle cette thèse s'articule.

L'introduction traite donc successivement de la participation citoyenne, de sa déclinaison dans le champ spécifique de la santé, des enjeux autour de celle-ci et des facteurs qui conduisent progressivement à sa traduction dans les maisons de santé des quartiers populaires.

Le récit des circonstances liées à l'opportunité d'une recherche-action dans laquelle s'inscrit cette thèse de santé publique, les questions soulevées et les attendus en termes de production de connaissances en santé publique, sont décrits et déclinés à la fin de cette partie introductive.

1.1. Le succès croissant de la « participation citoyenne » dans les politiques sociales

Les nombreuses publications scientifiques suggérées par la requête « participation citoyenne » (65 578, rien que pour le moteur de recherche CAIRN) reflètent l'importante place de cette thématique dans les travaux de recherche. Ce concept est très théorisé en sciences humaines et sociales mais ses nombreuses acceptions, ses multiples traductions dans sa mise en œuvre et ses objectifs, font débat. La sociologue Marion Carrel offre une définition, à la fois large et synthétique, de la participation citoyenne : il s'agit « *d'un processus par lequel un individu ou un groupe acquiert les moyens de renforcer sa capacité d'action, à la fois individuelle et collective* » (Carrel, 2013). La sociologue Maryse Bresson analyse la participation comme un concept, « *constamment réinventé* »¹, visant à rétablir un idéal social égalitaire en permettant aux « *gens d'en bas* » de peser sur les décisions qui les concernent. Elle fait l'hypothèse que la récurrence de l'emploi de ce terme fait l'objet de différentes interprétations au fil des époques, en fonction du contexte social dans lequel il s'inscrit. Il s'agit successivement « *d'une injonction à mettre en œuvre des projets décidés par les pouvoirs élus et la puissance publique* », « *de mouvements sociaux spontanés, autonomes, dans les années 1960 et 1970* », et d'une coproduction de projets entre les décideurs, les professionnels et les « *gens d'en bas* », mais avec « *une impulsion donnée par les premiers (...) limitée à la proximité voire, à l'individu (...)* Au croisement de ces modèles, les glissements de sens du concept s'éclairent aussi à l'aune des progrès de la doctrine et des politiques néolibérales » (Bresson, 2014). Cette façon d'analyser la participation nous met sur la piste d'un concept « caméléon », dont le sens varie selon les dynamiques et contextes sociaux. Il varie aussi selon les acteurs, si bien que la participation devient presque un concept « valise », tellement il est malléable², du moment qu'il touche de près ou de loin la participation d'une population habituellement en retrait ou passive.

Dans la société contemporaine, la référence à ce concept tend à se renforcer. Un signe de ce renforcement est, depuis la fin du 20^{ème} siècle, la multiplication des dispositifs qui visent à intégrer une pluralité d'acteurs et mettre la décision en débat. La participation citoyenne est

¹ Maryse Bresson, « La participation : un concept constamment réinventé. », Socio-logos. Revue de l'association française de sociologie [En ligne], 9 | 2014, mis en ligne le 04 mars 2014.
URL : <http://socio-logos.revues.org/2817>

² Cornwall A. Unpacking « Participation » : models, meanings and practices. Community Development Journal 2008 ; 43(3) : 269-83

devenue un « *impératif* » des politiques publiques, qui se traduit, dans de nombreux domaines, par « *la valorisation de certaines notions : la discussion, le débat, la concertation, la consultation, la participation, le partenariat, la gouvernance (...) et une pluralité d'instruments de la représentativité démocratique* » (Blondiaux & Sintomer, 2002). Il est devenu impensable de ne pas associer les citoyens aux décisions publiques. Une tendance qui illustre cet impératif est la spécialisation de cabinets de conseil dans l'accompagnement de l'administration publique (depuis l'État jusqu'à l'échelle communale), pour donner la parole aux citoyens dans le but d'améliorer l'action publique. Pour l'un des représentants de ces cabinets privés : « *il s'agit principalement d'une collectivité qui choisit d'inclure dans ses décisions les citoyens de son territoire. L'idée centrale de la participation citoyenne est qu'en associant les habitants dans les décisions des politiques publiques, celles-ci soient mieux reçues et mieux conçues, car ces décisions sont co-construites* »³.

Quel que soit le domaine (justice, environnement, social...), les citoyens sont susceptibles d'être appelés à la « co-construction » et la « co-décision ». Si cet appel à participer devient de plus en plus incontournable, dans les discours, les textes et l'action publique, son ambiguïté est souvent soulignée, notamment du fait des écarts constatés entre l'idéal participatif affiché, les réalités de sa mise en œuvre et entre les effets attendus et réels (Avenel, 2017). Ce constat invite à déconstruire ce concept de participation, d'une part en mobilisant les approches qu'en font la sociologie critique et, d'autre part, à l'aune du contexte dans lequel la participation est menée et étudiée (O'Miel et al., 2017).

Il s'agit, dans le cas de cette recherche, de creuser le contexte au sein duquel émergent des pratiques participatives, également nommées « participation en santé de proximité » ou « en santé du quotidien », dans la configuration des soins de première ligne, eux-mêmes en pleine transformation.

³ Selon les cabinets de consultants qui s'appuient sur la Méthodologie d'Intelligence Collective inspirée de la doctrine de l'Open Gov créée par Barack Obama pour « renforcer l'efficacité des politiques publiques et regagner la confiance des citoyens ».

1.2. L'essor de la participation citoyenne « en santé », promotion de la santé et démocratie sanitaire

Dans le domaine de la santé, de nombreux facteurs ont joué en faveur de l'essor de la participation. En santé publique, la participation est caractérisée par les valeurs du mouvement de la promotion de la santé et par la « santé communautaire », dans sa mise en œuvre à l'échelle locale (dossier PromoSanté, île de France, 2020)⁴ ; et en tant que processus de « démocratie sanitaire », autrement dit, de représentation citoyenne dans l'appareil démocratique. La santé communautaire prend sa source dans les expériences menées auprès de la population précaire des Favelas brésiliennes au cours des années 1970. En France, les IREPS⁵, à qui l'on doit le rapport « Quand la promotion de la santé parle de participation » en 2011, ont entrepris de clarifier les enjeux, définitions et méthodes autour de la participation pour faciliter leur appropriation par les acteurs de terrain en prévention et promotion de la santé. La participation citoyenne dans un rôle fonctionnel d'amélioration de la santé des populations et des personnes, consiste à ce que les collectivités, les associations et les professionnels de santé choisissent d'associer les habitants et les patients aux décisions préventives et curatives, afin qu'elles soient mieux comprises et adaptées. C'est globalement le discours tenu par les promoteurs de ces pratiques dans le champ de la santé, au premier rang desquels figure l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), pour qui :

« Tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés »⁶.

Cette déclaration de l'OMS, en 1978, associant le terme de participation à celui de soins de santé, a été énoncée il y a près de 45 ans. Cette organisation joue un rôle important et de longue date pour valoriser la place et les effets attendus des pratiques participatives, dans le champ de la prévention et du soin. Quelques années après cette déclaration dite « d'Alma Ata », les

⁴ <https://www.promosante-idf.fr/dossier/participation-des-habitants-usagers-citoyens>

⁵ Instances régionales d'éducation et de promotion de la santé

⁶ Conférence internationale sur les soins de santé primaires d'Alma Ata, en 1978

recommandations de la charte d'Ottawa⁷ (OMS, 1984) réaffirment le rôle actif que peuvent jouer, localement, les individus et les communautés⁸ en matière de santé.

Depuis, de nombreux rapports et déclarations de l'OMS sont venus confirmer cette position, comme celui de la Commission sur les déterminants de santé en 2008 (Solar et Irwin 2010) jusqu'au rapport récent plaçant la participation comme le moteur de l'équité en santé (OMS, 2019). La participation en santé, et particulièrement dans la proximité du lieu de vie des personnes, reste donc une préoccupation de premier ordre pour l'OMS, qui ne cesse d'encourager à l'élargissement de la place des personnes et des communautés au sein des systèmes de santé et de soins. Cette influence est visible dans le développement de la promotion de la santé, matérialisée par l'émergence de plusieurs entités associatives (par exemple l'actuelle « Fabrique des territoires santé »). Dans le contexte national depuis les années 2000, rares sont les politiques de santé qui n'incluent pas d'une quelconque manière la participation, y compris dans l'évaluation des établissements de santé et pas seulement dans le champ associatif.

La participation devient aussi un standard dans le milieu de la recherche en santé, notamment en santé publique, où la participation citoyenne est « *l'une des valeurs clés de l'évaluation d'impact sur la santé* »⁹ (Rocco 2022). La participation citoyenne en santé ne fait toutefois pas l'objet d'une définition standardisée. Dans le milieu francophone, la Belgique et le Québec sont particulièrement reconnus en santé publique comme avancés en matière de pratiques participatives en santé. La définition de la participation citoyenne en santé, tirée du dictionnaire encyclopédique de l'administration publique québécoise¹⁰, est « *un processus d'engagement des personnes qui agissent seules ou au sein d'une organisation (association, comité...), en vue d'influer sur une décision portant sur des choix significatifs relatifs à leurs conditions de vie* », est choisie par les représentants des maisons médicales belges en 2008, lors d'un congrès à Mons. En 2011, un rapport de l'IREPS de Bretagne (Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la santé), nommé « *Quand la promotion de la santé parle de participation* » définit la participation en santé comme un « *pouvoir remis entre les mains des citoyens, qui deviennent co-décideurs* »¹¹.

⁷ Adoptée le 21 novembre 1986, la charte d'Ottawa de l'OMS fixe le cadre de la promotion de la santé et plaide pour un renforcement de l'action communautaire.

⁸ Une communauté est un groupe humain dont les membres sont unis par un lien social.

⁹Émeline Rococo, Ana Rivadeneyra-Sicilia, Bianco De Rosario, Françoise Jabot. La participation citoyenne dans les évaluations d'impact sur la santé en France. *Santé Publique*, Société Française de Santé Publique, 2021, Vol. 33 (1), pp.27-35. [10.3917/spub.211.0027](https://doi.org/10.3917/spub.211.0027). [hal-03279525](https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-03279525)

¹⁰ <https://dictionnaire.enap.ca>

¹¹ https://irepsbretagne.fr/wp-content/uploads/2020/06/participation_2011.pdf

Ces exemples de définitions, propres au champ de la santé, montrent que la participation citoyenne en « santé » reste un large concept. Ces définitions montrent aussi la persistance d'une tendance à l'idéalisation de la participation citoyenne, en termes de processus comme de résultats escomptés, et confirment le rôle important de la promotion de la santé dans la diffusion de ce concept dans le champ des soins de première ligne, depuis une dizaine d'années.

Les recommandations de sociétés savantes du monde de la santé en faveur de la participation et l'omniprésence de ce large concept dans la plupart des politiques publiques, contribuent à alimenter un processus d'institutionnalisation de la place des usagers de la santé d'une part et, d'autre part, contribuent à sa pénétration dans le milieu médical. Ces transformations sont renforcées par, et renforcent, les processus d'émancipation des malades et les revendications de leurs droits en tant qu'usagers du système de santé.

1.2.1. De l'émancipation des malades à la structuration des associations d'usagers de la santé et du système de démocratie sanitaire

Le dépassement de la figure du médecin tout puissant et de son corollaire, le malade dénué de savoirs, s'inscrit dans un long processus initié suite à l'instauration du système de protection sociale et aux progrès thérapeutiques des années 1950. La figure du malade revendiquant un droit d'information et de décision sur sa santé s'affirme au milieu des années 1980 lors de l'épidémie de sida. La naissance du téléthon en 1986 est une illustration de mobilisation citoyenne, avec une multiplication et une structuration des associations de malades (Akrich & Rabeharisoa, 2012). Ces transformations s'accompagnent d'une remise en cause de l'autorité médicale. Le processus d'émancipation du patient vis-à-vis du médecin est facilité par plusieurs facteurs comme l'accès à l'éducation et à la connaissance et est renforcé par l'essor d'Internet. La remise en cause de soins « paternalistes », uniquement curatifs et médico-centrés, ouvre sur de nouveaux modèles, comme le modèle bio-psycho-social et la prise en charge globale, centrée sur le patient (Bureau & Hermann-Mesfen, 2014). L'allongement de l'espérance de vie et la chronicisation de pathologies créent aussi de nouveaux enjeux autour du soin, dans un contexte de crise du système de santé, en matière économique et d'accessibilité. L'émergence de la figure du « patient-acteur » s'accompagne d'une sémantique nouvelle, empruntée à l'intervention sociale et aux mouvements d'émancipation des minorités de genre ou de race, pour décrire le

pouvoir et l'autonomie des malades, leur part dans la prise en charge de leur maladie et dans l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins (Mougeot et al., 2018).

Le chercheur en sciences sociales Alexandre Fauquette, en étudiant spécifiquement la participation dans le secteur de la santé, et notamment dans l'éducation thérapeutique de patient (ETP) et les soins de proximité, observe que le « *partage* », la « *coopération* », la « *confiance* », la « *négociation* » viennent nouvellement qualifier la relation entre médecin et patient. Ces termes illustrent cette transition qui s'opère depuis la deuxième moitié du 20^{ème} siècle, après des décennies de culture du secret médical et du patient « *ignorant* » et « *passif* ». Il identifie de nombreux facteurs qui contribuent à réduire le déséquilibre entre professionnels de santé et patients : des discours autour d'une crise de l'efficacité et de la légitimité du savoir médical, une judiciarisation de l'activité médicale, un activisme thérapeutique des malades, et des discours « *participationnistes* ». Il distingue les arguments en faveur de la participation qui s'opposent à la médicalisation croissante de la société et au pouvoir des dominés sur les dominants, du prétexte que représentent les besoins de l'utilisateur pour faire passer des politiques ou s'y opposer. Il contrebalance l'importance de cette horizontalisation par le fait que le champ sanitaire soit encore très largement structuré autour d'une expertise professionnelle, technique et scientifique, particulièrement forte, et juridiquement très protégée. Il conclut à un effet paradoxal de renforcement du pouvoir médical suite à l'observation et l'analyse de dispositifs d'ETP dans le champ des soins, notamment de première ligne (Fauquette, 2016).

Malgré une participation qui donne un pouvoir encore limité pour les usagers de faire valoir leur point de vue dans les évolutions du système de santé, le processus d'institutionnalisation de la représentation des usagers est en marche (Bureau & Hermann-Mesfen, 2014) ; (Gross, 2018) ; (Bourgueil et al., 2021), depuis la loi du 31 juillet 1991, qui intègre pour la première fois des droits du patient dans le Code de la santé publique. Cette notion de droits précède celle de « *démocratie sanitaire* », qui émerge lors des États généraux du cancer et de la santé en 1999. Les droits des usagers du système de santé sont entérinés par la « *loi Kouchner* » du 4 mars 2002, équivalent pour le secteur sanitaire, à la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale, qui vise à accompagner les établissements et services médico-sociaux dans une recherche permanente de la qualité de l'accompagnement. Pour tendre vers cet objectif, ces lois rendent obligatoire la mise en œuvre de différents outils ayant pour finalité de rendre l'utilisateur « *acteur de sa prise en charge* »¹² (Compagnon, 2014). Lorsqu'elle retrace le processus sociohistorique dans lequel s'inscrit l'engagement des patients dans le système de santé français, la chercheuse

¹² Rapport pour l'An II de la démocratie sanitaire, consultable sur le site du Ministère de la santé et des solidarités

Olivia Gross parvient au constat d'une représentation des usagers présente, depuis peu, dans la quasi-totalité des organisations du domaine de la santé (Gross, 2018), même si ces dynamiques sont encore fragiles dans les établissements sanitaires (Ghadi & Pomey, 2009).

Ce mouvement d'institutionnalisation est porté en parallèle par une forte structuration des associations de représentants d'usagers, à présent rassemblées au sein de l'association France Assos Santé¹³, en tant qu'Union nationale des associations agréées de représentants d'usagers du système de santé. Cette représentation se structure et s'officialise : les dispositifs participatifs peuvent, par exemple, revendiquer le label « droits des usagers de santé ». La représentation des usagers dans les établissements de santé a pour objectif, d'après ces associations, de favoriser la médiation en santé, de faire converger les droits des usagers avec les offres des établissements et de renforcer l'accès à la santé. L'obligation du recours au patient-expert dans les programmes d'éducation thérapeutique ou encore l'émergence du patient-enseignant dans la formation initiale des professionnels de santé (Gross & Gagnayre, 2021), sont des évolutions emblématiques des déclinaisons opérationnelles de ces nouvelles politiques renforçant la place de l'utilisateur de la santé.

Ces transformations sont aussi alimentées par la succession de mesures de refonte du système qui se matérialisent notamment avec l'émergence des Agences Régionales de Santé, suite à la Loi « HPST¹⁴ » de 2009, qui instaure les Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie (CRSA). Il s'agit d'organes consultatifs qui participent à la définition et à la mise en œuvre de la politique régionale de santé, en rendant des avis publics sur les fonds investis, le respect des droits des usagers ou encore la politique de réduction des inégalités de santé. Pour tenir ce rôle, les CRSA sont composés de plusieurs collèges qui représentent les principaux acteurs du système de santé dont des représentants d'usagers et, parmi leurs commissions spécialisées, figure une « commission des usagers ». La « loi de modernisation de Notre système de santé », en 2016, suivie de la loi « relative à l'organisation et la transformation du système de santé », en 2019, continuent de successivement renforcer la place des usagers. Ces avancées législatives et la création d'instances, telles que le Conseil pour l'engagement des usagers par la Haute Autorité de Santé en 2019, sont des témoignages d'une reconnaissance sociale grandissante de cette participation en santé et de son institutionnalisation.

Ces politiques convergent vers l'objectif de davantage « d'autonomie » donnée au patient pour faire en sorte que sa voix pèse, ce qui ne va pas sans risquer d'augmenter sa charge de responsabilité.

¹³ <https://www.france-assos-sante.org>

¹⁴ Hôpitaux Patients Santé Territoire

1.3. Effets attendus et limites connues de la participation citoyenne « en santé »

C'est justement en raison de ce double sens recelé par le concept « d'autonomie » que réside l'une des critiques autour de la participation, qui peut être interprétée comme prendre plus de pouvoir sur sa santé ou comme devoir en endosser la responsabilité. Cette polarisation des représentations autour du concept d'autonomie est l'une des principales faiblesses pointées par les études sur la participation citoyenne, avec le risque d'instrumentalisation des citoyens. Les autres points critiques portent sur la variabilité des méthodes employées et des finalités poursuivies, en fonction des acteurs impliqués et notamment en fonction des secteurs (Fauquette, 2016). Dans le secteur de la santé publique, les effets attendus portent sur différents niveaux : à l'échelle des individus, des communautés et des organisations, et plus largement de l'environnement et des politiques publiques.

1.3.1. Effets sur les pratiques professionnelles et les organisations

Si la participation des communautés est devenue un axe structurant des politiques de santé publique de certains pays, c'est en partie parce qu'un nombre important d'expérimentations ont démontré son influence positive. À titre d'exemple, une étude sur les pratiques professionnelles et les organisations suggère que la participation permet l'amélioration de la qualité des soins, par le développement professionnel en contribuant à promouvoir le professionnalisme (Lalani et al., 2019). Les effets de la participation sur les pratiques professionnelles, notamment médicales, et sur les patients, peuvent même aller jusqu'à l'amélioration d'indicateurs biomédicaux, comme dans le cas de l'amélioration de l'équilibre glycémique pour des patients diabétiques (Almutairi et al., 2020). L'implication des pairs dans la prise en charge de l'obésité a montré une amélioration de la confiance en soi et envers les conseils prodigués par les professionnels, en levant des obstacles qui peuvent être culturels, linguistiques ou psychologiques (Desveaux et al. 2019). La collaboration des patients avec des professionnels dans le but d'améliorer les services et organisations permet aux premiers de développer une meilleure compréhension du travail des professionnels et d'étendre leur réseau social et permet aux seconds une meilleure compréhension de la situation des patients et de leurs besoins, et

d'être plus réflexifs sur leurs pratiques professionnelles (Sandvin Olsson et al., 2020). Une revue de littérature récente a montré que l'efficacité des études d'impact sur la santé était meilleure lorsqu'était effective une coopération entre les personnes concernées, les professionnels de santé publiques et les décideurs. Cette efficacité est liée à davantage de prise en compte des besoins des personnes, une meilleure perception des informations, plus d'adaptabilité et d'acceptation des changements et des relations basées sur la confiance mutuelle entre les acteurs d'horizons différents (Rococo et al., 2022). Cette étude conclut sur le potentiel des processus participatifs à contribuer au développement d'un pouvoir d'agir collectif. En santé publique, le développement d'un pouvoir d'agir des communautés est relié à des objectifs de réductions des inégalités au sein et entre celles-ci.

1.3.2. Les effets de la participation et l'équité en santé

L'OMS a récemment publié un rapport sur « l'équité en santé », qui définit ce concept comme tel :

*« L'équité en santé est définie comme l'absence de différences de santé injustes et évitables ou remédiables entre des groupes de population définis socialement, économiquement, démographiquement ou géographiquement »*¹⁵ (F. Francés et D. La Parra, Casado, 2019).

L'OMS établit un lien fort entre la participation des personnes concernées et la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé. Selon ce rapport, l'espérance de vie et l'espérance de vie en bonne santé ont augmenté en Europe, mais de manière inégale. Il reste des écarts persistants et grandissants entre ceux qui ont le meilleur et ceux qui ont le moins bon état de santé et de bien-être : les populations les plus pauvres sont systématiquement en moins bonne santé que les populations les plus riches. Par exemple, il existe une différence de 18 ans d'espérance de vie entre les pays européens à revenu élevé et à faible revenu ; en 2016, la majorité des 15 millions de décès prématurés dus à des maladies non transmissibles est survenue dans des pays à revenu faible ou intermédiaire ; les écarts relatifs au sein des pays, entre les sous-groupes les plus pauvres et les plus riches, pour des maladies comme le cancer, ont augmenté dans toutes les régions du monde. Au sein des pays, les améliorations de la santé

¹⁵ World Health Organization. Regional Office for Europe. (2019). Participation as a driver of health equity. World Health Organization. Regional Office for Europe. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/324909>.
Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO

des enfants entre les sous-groupes les plus pauvres et les plus riches ont été entravées par des améliorations plus lentes pour les sous-groupes les plus pauvres. Ces différences, qui sont la conséquence de choix au sein de la société, sont à la fois injustes et évitables, et donc inéquitables. Bon nombre de ces différences en matière de santé sont causées par les processus décisionnels, les politiques, les normes sociales et les structures qui existent à tous les niveaux de la société.

Ces inégalités en matière de santé sont socialement déterminées, empêchant les populations les plus pauvres de progresser dans la société et de tirer le meilleur parti de leur potentiel. Poursuivre l'équité en matière de santé signifie s'efforcer d'atteindre le niveau de santé le plus élevé possible pour tous et accorder une attention particulière aux besoins des personnes les plus exposées au risque de mauvaise santé, en fonction de leurs conditions sociales. Cet objectif nécessite non seulement un accès équitable aux soins de santé, mais signifie également travailler en dehors du système de santé pour assurer le bien-être social et le développement au sens large. Pour assurer l'équité en santé, l'OMS plaide pour mettre en œuvre :

« une participation et un renforcement du pouvoir d'agir, afin de créer des lieux de vie sains où tout le monde se sent en sécurité et empreint d'un sentiment d'espoir et d'appartenance dans son quartier et dans les espaces communautaires. Nous nous engageons à nous mobiliser aux côtés de la population pour remédier au manque d'équité en santé dans le pays, la région ou la ville où elle vit »¹⁶.

Pour ces auteurs, la promotion de cette innovation sociale comme règle générale de gouvernance dans toutes les politiques serait un levier essentiel de l'équité en santé. En général, la responsabilité de l'organisation des processus participatifs incombe à l'administration publique, mais les processus participatifs peuvent également être des initiatives d'entreprises, d'entités sociales ou d'organisations non gouvernementales, offrant de nombreux points d'entrée et opportunités pour promouvoir des processus sociaux plus participatifs, même dans des contextes où il n'existe pas de tradition participative, par exemple chez les professionnels de santé. Plus précisément, la communauté peut promouvoir un niveau plus élevé de participation sociale, dont l'effet attendu est l'augmentation du pouvoir d'agir.

16

https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/406119/190325F_HealthEquityConferenceOutcomeStatement.pdf

1.3.3. Pouvoir d’agir, « empowerment », de quoi parle-t-on ?

Le pouvoir d’agir ou « empowerment » est devenu un thème politique mobilisateur (Carrel, 2017 ; Avenel, 2017) et même un paradigme qui pousse les pouvoirs publics à mettre en œuvre des pratiques participatives en interrogeant leurs effets au prisme du pouvoir d’agir (Carrel, 2017). « L’empowerment » peut qualifier « *un ensemble de pratiques caractérisées par la recherche d’un processus d’autonomisation des usagers et une transformation des relations entre ces derniers et les professionnels* » (Bacqué & Biewener, 2015).

Il s’agit d’une notion très théorisée et désormais répandue dans le vocabulaire des acteurs publics, associatifs et de la recherche. Dans le champ de la santé, il peut aussi être compris comme :

« un processus dans lequel des individus et des groupes agissent pour gagner la maîtrise de leurs vies et donc pour acquérir un plus grand contrôle sur les décisions et les actions affectant leur santé dans le contexte de changement de leur environnement social et politique » (Vallerie & Le Bossé, 2006).

L’OMS donne une définition de « l’empowerment » qui intègre une visée transformatrice de l’environnement et de maîtrise des individus, en tant que « *processus d’action sociale par lequel les individus, les communautés et les organisations acquièrent la maîtrise de leurs vies en changeant leur environnement social et politique pour accroître l’équité et améliorer la qualité de la vie*¹⁷ ». (OMS, 2006). Pour cette organisation, il est incontestablement lié à la santé des populations.

Bien qu’au fondement de certains domaines d’application, comme la promotion de la santé, le terme reste polymorphe selon le contexte. Mobilisé dans le champ du soin et de l’ETP, il est traversé par différents courants des sciences humaines et sociales, psychologiques ou pédagogiques, comme « la pédagogie des opprimés » de Paulo Freire¹⁸. Face à un diagnostic

¹⁷ Wallerstein NB, Duran B. Using Community-Based Participatory Research to Address Health Disparities. *Health Promotion Practice*. 2006;7(3):312-323. doi:10.1177/1524839906289376

¹⁸ Pédagogie des opprimés suivi de Conscientisation et révolution, Paris, éditions Maspéro, 1974.

de maladie chronique, « l'empowerment » se construit au départ d'une situation d'insécurité et de menace identitaire vécue par le patient (Aujoulat, 2007).

Si les pratiques participatives dans l'action sociale, de santé ou du soin, contribuent aux processus et aux résultats « d'empowerment » et semblent produire des effets significatifs sur la santé pour les personnes accompagnées et les communautés, il semble cependant subsister un écart non négligeable entre la pluralité d'objectifs associés à la participation et les effets constatés.

1.3.4. De nombreuses limites pointées par la sociologie critique

L'idéologie participative est remise en cause par de nombreux travaux en sciences sociales, notamment en sociologie critique. Les travaux qui observent le fonctionnement concret de procédures se réclamant de cet idéal d'implication des habitants dans la décision collective ou de concertation décrivent des situations très éloignées de cet idéal. Un constat récurrent est celui de l'ambivalence autour de ces notions et de leurs effets (Avenel, 2017 ; Carrel 2013). Les différentes acceptions et enjeux autour de « l'empowerment » et de la participation citoyenne en font des concepts sociaux complexes, à la fois processus et résultats, qui requièrent d'analyser les visions politiques, associatives ou médicales qui les sous-tendent (Aujoulat, 2007). Ces visions mobilisent de façon contradictoire le sens des termes autonomie, « d'empowerment » et de participation citoyenne, en tension entre une plus grande responsabilisation individuelle et un plus grand partage collectif du pouvoir de décision (Bresson, 2014), (Bresson, 2007).

La mise en place et le fonctionnement des conseils citoyens sont une illustration de ces tensions. Mis en place suite à la loi de programmation pour la ville et la cohésion sociale du 21 février 2014, les conseils citoyens découlent d'une politique affichant un principe de « co-construction » entre les collectivités et des représentants d'habitants des quartiers populaires, en s'appuyant sur un rapport préalable : « le pouvoir d'agir, pour une réforme radicale de la politique de la ville »¹⁹. Les résultats de cette politique, très mitigés quant à la place laissée *in fine* aux habitants dans les politiques locales, sont représentatifs de l'effet paradoxal de formes

¹⁹ https://alliancecitoyenne.org/wp-content/uploads/2016/08/rapport_-mechmache_-bacque_politique-de_la_ville.pdf

alternatives de participation citoyenne organisées de façon descendante (Demoulin et Bacqué 2019). Le contrôle exercé sur les conseils citoyens est révélateur de la méfiance de l'administration vis-à-vis des mouvements collectifs et spontanés de mobilisation citoyenne (Avenel, 2017) et des dynamiques communautaires dans les quartiers (Visier & Zoïa, 2001). Des études montrent que si des effets « d'empowerment » sont réellement attribuables à la participation, ils restent fragiles, inconstants ou modestes. L'ambiguïté porte sur les interprétations du concept de participation, les façons de mener des pratiques participatives et d'utiliser ce qu'elles produisent. Les processus (conscients ou inconscients) de sélection des participants, les conditions d'accès, les ressources à trouver (temps, financement, compétences), les difficultés à mobiliser et les risques encourus auprès d'un public déjà fragilisé, sont autant de difficultés aux dynamiques participatives identifiées par les chercheurs (Carrel, 2015, 2017; Godrie, 2016a, 2016b). Enfin, des travaux récents comme de plus anciens (Blondiaux & Sintomer, 2002), soulignent le faible nombre d'évaluations scientifiques au regard des enjeux sociaux que peut représenter la participation.

Pour les acteurs les plus critiques de la participation citoyenne, l'idéologie délibérative serait une forme de contrôle social des minorités. Elle ne ferait que contribuer à la reproduction des rapports politiques et sociaux de domination. Pour les décideurs, la délibération posséderait de surcroît l'avantage de stabiliser les configurations d'acteurs qui leur échappent, de prévenir les oppositions éventuelles et d'évaluer les rapports de force. La participation passe ainsi d'un levier d'émancipation à un moyen de canaliser les conflits sociaux (Jacques Donzelot et al., 2003). Dans les politiques qui prévoient une participation citoyenne, généralement peu de détails sont donnés sur les formes que peuvent prendre la participation. Ce constat renforce l'impression d'une injonction à participer d'une part ; et du flou autour de la mise en œuvre de ces pratiques et de l'utilisation de ces démarches, des savoirs produits ou des propositions formulées d'autre part (Carrel, 2013). Un exemple plus récent de cette difficulté à « transformer l'essai » est la convention citoyenne pour le climat. Cette expérimentation participative montre une tendance à la définition, la qualité et à la transparence des méthodes de participation citoyenne engagées par les pouvoirs publics. Pour mener cette concertation, l'État fait appel à des cabinets de consultants experts en participation et a rendu public, en amont, l'intégralité de la démarche. Malgré ces efforts, la faiblesse de cette initiative réside dans le peu d'aboutissement des mesures proposées par les participants, qui traduit les difficultés éprouvées par les pouvoirs publics pour donner à l'expertise citoyenne, de la crédibilité d'une part, et une réelle portée d'autre part. Les habitants ne sont pas dupes vis-à-vis des enjeux de récupération

et de lutte de pouvoir. Certains d'entre eux expriment un double sentiment de colère et de déception, d'avoir servi d'alibis et d'être face à « une montagne accouchant d'une souris ». Tout comme les habitants des quartiers populaires appelés à participer peuvent avoir l'impression d'être « pris pour des bourricots » (Carrel, 2017).

Peu d'études se focalisent sur la participation de profanes dans des secteurs où règne un haut degré d'expertise. Quel que soit le domaine, il semble que la faisabilité de mettre en place des dispositifs qui respectent l'idéal participatif et font la preuve d'effets stables et durables sur « l'empowerment » à tous ses niveaux, notamment sur la réduction des inégalités sociales, reste à démontrer. Pourtant, en santé publique notamment, l'enjeu de disposer de dispositifs qui font la preuve d'une réduction pérenne des inégalités sociales est central.

1.4. Inégalités sociales et territoriales de santé

1.4.1. Définition du concept et état des connaissances sur les inégalités de santé

Le terme d'inégalités sociales de santé apparaît, en France, au début des années 2000 dans l'action publique (Gelly et al., 2021). La lutte contre les inégalités fait depuis progressivement partie des priorités affichées par les plans et les stratégies nationales de santé (Lombrail, 2013). Les inégalités sociales et territoriales de santé sont les différences systématiques de santé entre les groupes sociaux qui pourraient être évitées par des mesures prises par la société. Ces différences sont la conséquence de rapports de pouvoir entre des groupes sociaux dominés et des groupes sociaux dominants, qu'ils soient ou non conscients de l'injustice qui en découle, pour les uns ou pour les autres (Carde, 2021). Elles sont réparties selon un gradient social de la santé qui traverse l'ensemble de la société. Nombreuses sont les mesures de santé publiques qui ne parviennent que peu ou partiellement à les réduire²⁰ (Haut Conseil de Santé Publique, 2009). Les rapports successifs sur lesquels s'appuient les plans et mesures politiques pointent toujours les mêmes constats : la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé (ISTS) fait partie des objectifs de santé publique réaffirmés à plusieurs reprises depuis la Stratégie nationale de santé (SNS) 2013, puis dans la loi de modernisation du système de santé de 2016 ou dans la SNS 2018-2022. Au niveau régional, les ARS (Agences Régionales de Santé), créées

²⁰ <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=113>

par la loi de 2009, ont affiché, elles aussi, cette priorité dans les plans régionaux de santé de chaque région. Malgré des objectifs de lutte contre les inégalités de santé dans les différentes politiques publiques depuis 10 ans, celles-ci persistent voire se renforcent ; la crise sanitaire liée à la pandémie de Covid-19 ayant encore montré récemment la fragilité des populations les plus démunies. Par ailleurs, de nombreux indicateurs ne montrent pas d'amélioration dans ce domaine²¹ (Rapport F. Chauvin, Novembre 2021). Ces inégalités continuent de s'observer, entre hommes et femmes, entre catégories d'âge, entre catégories socio-économiques, origines ethniques, ou entre les territoires géographiques. Ces inégalités sont un objet d'étude central en santé publique qui porte encore majoritairement sur les constats de « gradient social » et la mesure de ses variations, plutôt que sur la compréhension de la « fabrique » de ces inégalités socialement construites, qui prend sa source dans les rapports de domination sociale. Les programmes de recherche s'attachent surtout à quantifier et à traiter des causes qui fabriquent ces inégalités et plus rarement à faire la démonstration des opportunités permettant de les réduire (Basson et al., 2021) (Gelly et al., 2021). Les inégalités sociales de santé prennent leur source et se reproduisent dans la structure de l'organisation sociale. Pour les comprendre, il s'agit de déplier la « *dimension politique des rapports sociaux : les tenants de la socialisation, les enjeux de pouvoir, les processus de domination, les mécanismes de stigmatisation et les modalités de fabrication du gouvernement de la santé* » (Basson et al., 2022).

Les déterminants sociaux de la santé sont définis par l'OMS comme les facteurs non médicaux qui influent sur les résultats de santé. Ce sont les conditions dans lesquelles les gens naissent, grandissent, travaillent, vivent et vieillissent, et l'ensemble plus large de forces et de systèmes qui façonnent les conditions de la vie quotidienne. Ces forces et systèmes comprennent les politiques et systèmes économiques, les programmes de développement, les normes sociales, les politiques sociales et les systèmes politiques. La liste de ces déterminants sociaux de la santé qui peuvent influencer l'équité en santé est longue : revenu et protection sociale, éducation, conditions de vie au travail, insécurité alimentaire, logement, conditions de vie dans la petite enfance, inclusion sociale et non-discrimination...etc.

Les études pointent que les autres déterminants sociaux peuvent être plus importants que les soins de santé ou les choix de mode de vie pour influencer la santé ; l'optimisation des parcours de soins ayant par exemple des effets limités sur ces inégalités (Lombrail, 2013). L'accès à des services de santé abordables et de qualité décente est seulement l'un de ces déterminants. Ils ne

²¹ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_chauvin.pdf

constituent pas un levier d'action efficace isolément. Pourtant, les politiques publiques orientent principalement les mesures sur la résolution des problématiques d'accès aux soins (Gelly et al., 2016), de plus en plus réduites, dans le débat public, à la « lutte contre les déserts médicaux »²², comme l'illustre le récent rapport du Sénat « Rétablir l'équité territoriale en matière d'accès aux soins : agir avant qu'il ne soit trop tard ».

Ces inégalités « d'accès » peuvent être définies comme les inégalités « primaires » par méconnaissance des besoins, aboutissant au « renoncement-refus » ou par un « renoncement-barrière » des individus aux soins, lorsque ceux-ci sont inaccessible, par manque d'offreurs de soins par exemple (F. Bazin et al., 2006) ; et en inégalités « secondaires », relatives à la qualité de la prise en charge, par omission (appréciation imparfaite des besoins des usagers) ou par construction (absence de prise en compte des mécanismes à l'origine des inégalités de santé dans les politiques de santé et dans l'organisation de la prise en charge) (Lombrail & Pascal, 2005).

Les travaux de sociologues tendent à s'intéresser à nouveau aux professionnels de santé sous l'angle des différenciations observées dans leurs pratiques selon des critères sociaux, à la source d'inégalités (Paillet, 2021). Multifactorielles, liées aux inégalités de revenus, aux « *habitus* » d'une catégorie sociale selon la théorie développée par le sociologue Pierre Bourdieu, les inégalités d'accès sont aussi liées au fait que l'équipement, les services de proximité, les pratiques et les moyens humains en santé sont inégalement répartis et accessibles. Si les inégalités sociales de santé concernent l'ensemble de la société, et pas uniquement la part de la population la moins favorisée, elles sont néanmoins concentrées et particulièrement aigües dans les quartiers populaires.

1.4.2. Politiques à l'œuvre dans les quartiers populaires susceptibles d'agir sur les inégalités de santé

Ces quartiers, qui font figure de zones particulièrement défavorisées, sont nommés « populaires » dans le langage courant, appelés autrefois « ZUP », en termes administratifs (zones à urbaniser en priorité), et aujourd'hui « QPV » (quartiers Politique de la Ville). Ils sont aussi considérés comme des lieux d'innovation sociale (Carrel, 2013), notamment car ces

²² <https://www.senat.fr/notice-rapport/2021/r21-589-notice.html>

quartiers bénéficient de dispositifs spécifiques dans le cadre des « Contrats de ville²³ » qui essaient de tenir compte des enjeux de développement économique, de développement urbain et social. Conclu à l'échelle intercommunale pour six ans, ils reposent sur trois piliers : la cohésion sociale, le renouvellement urbain et le développement économique et de l'emploi. Si l'organisation des soins n'est pas une compétence directe des contrats de ville, la santé est un axe transversal de ces trois piliers. Selon la Loi du 22 juillet 2019, l'Agence Nationale de Cohésion des Territoires (ANCT) doit soutenir les collectivités territoriales dans leur projet d'accès aux soins ; les Préfets devenant les référents des élus locaux sur cette question, contribuant entre autres à l'objectif ministériel de multiplier par deux le nombre de maisons et centres de santé. Parmi les dispositifs spécifiques aux quartiers en Politique de la Ville, les Ateliers Santé Ville (ASV), dont le rôle est la coordination territoriale et l'appui aux actions de prévention et de promotion de la santé, peuvent être des soutiens pour permettre la participation des usagers, y compris dans les organisations de soins locales. Autre dispositif, les contrats « adulte-relais », permettant le recrutement de demandeurs d'emploi de plus de 30 ans résidant en QPV. Ces contrats sont financés par l'État à travers l'établissement d'une convention avec la structure bénéficiaire pour une durée de trois années renouvelables. Certaines structures locales bénéficient de ce type d'aides pour l'embauche de médiateurs santé²⁴ dans l'objectif d'accompagner les habitants les plus éloignés du système de santé, dans leurs recours aux droits sociaux, aux soins et à la prévention. Des mesures spécifiques aux QPV et concernant d'autres domaines, telles que la rénovation des logements sociaux (pilotée par l'Agence nationale de rénovation urbaine, ANRU) ou l'éducation, avec les dispositifs de réussite éducative, sont aussi susceptibles d'agir favorablement sur les déterminants de santé des habitants des quartiers populaires.

1.4.3. Persistance des inégalités sociales de santé dans les quartiers populaires

Malgré les avancées de la recherche et des mesures politiques, et malgré certaines visant une amélioration rapide et globale de la santé des populations²⁵, les inégalités sociales de santé persistent voire se creusent, et ce un peu partout dans le monde : plus la condition socio-

²³ Suite à la Loi du 21 février 2014 - <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000028636804/>

²⁴ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-10/la_mediation_en_sante_pour_les_personnes_eloignees_des_systemes_de_preve....pdf

²⁵ « Comblent le fossé en une génération » (Marmot, & al., 2008)

économique est défavorable moins la santé est bonne, creusant le fossé entre la santé des catégories sociales les plus favorisées et celles des moins favorisées. En France, malgré ces politiques ciblées sur les QPV et les systèmes solidaires de protection sociale, les écarts de santé dans les quartiers populaires restent importants. Selon le rapport santé 2019 de l'ONPV²⁶ (Observatoire national de la Politique de la Ville), le taux de pauvreté des quartiers populaires reste 3 fois supérieur à la moyenne métropolitaine. Une certaine part de la population de ces quartiers présente un état de santé plus dégradé, des difficultés à accéder à l'offre de prévention, de soins et aux droits sociaux. Deux habitants sur cinq déclarent avoir renoncé à au moins un soin pour des raisons financières au cours de l'année écoulée. Les habitants des QPV ont une moins bonne perception de leur état de santé et une plus forte prévalence du surpoids et de certaines pathologies. Ils déclarent plus souvent une maladie ou un problème de santé au cours des 12 derniers mois, en particulier le diabète et l'asthme. Les habitants des quartiers prioritaires sont moins souvent couverts par une complémentaire santé, mais plus souvent bénéficiaires de la couverture maladie universelle, à un taux 4 fois supérieure à la moyenne nationale. Les habitants de ces quartiers souffrent d'un moindre accès aux soins, à l'éducation et aux droits sociaux en santé. Ils sont moins sensibilisés aux messages de prévention et sont globalement en moins bonne santé que la population générale (F. Bazin et al., 2006). Les études sur les effets des mesures de lutte contre le tabagisme sont une bonne illustration de ces disparités, montrant une efficacité bien supérieure auprès des catégories socioprofessionnelles favorisées, par rapport aux catégories à faibles revenus chez qui les chiffres du tabagisme s'améliorent moins²⁷ (Résultats du baromètre Santé Publique France 2017). L'origine de ces disparités entre les quartiers populaires et les autres territoires est complexe et multifactorielle. Les raisons peuvent être différenciées en un « effet quartier » lié à des « effets de contextes » et des « effets de composition ». Ces effets sont perceptibles lorsque sont analysés les déterminants des pratiques des habitants en matière de prévention. Par exemple, le recours des femmes des quartiers populaires au dépistage du cancer du col de l'utérus est proportionnellement corrélé à leur mobilité hors de leur quartier de résidence. En d'autres termes, moins les femmes ont l'habitude de sortir de leur quartier et moins elles ont recours au dépistage des cancers féminins et inversement (Vallée et al., 2010).

²⁶ Extraits rapports ONQPV santé – 2019 http://www.onpv.fr/uploads/media_items/synthese-rapport-onpv-2019.original.pdf

²⁷ https://www.ors-idf.org/fileadmin/DataStorageKit/ORS/Etudes/2020/tabacetIss/2020_ORF_Focus_tabac_inegalite_BS2017.pdf

Si la lutte contre les inégalités sociales de santé est à l'agenda politique depuis plus de 20 ans, les priorités affichées de la Stratégie nationale de santé 2018-2022 sont encore restreintes à cette dimension d'accessibilité en visant « à lever les obstacles sociaux et économiques d'accès aux services de santé et garantir l'accès aux soins sur le territoire²⁸ ». Les pouvoirs publics comptent s'appuyer sur des « soins primaires coordonnés » pour assurer cette mission d'accès aux soins dans une perspective de réduction des inégalités (Vezinat, 2021). Pour atteindre ces objectifs, les soins primaires, dits aussi « de première ligne », sont l'objet d'une série de réformes.

1.5. Réformes des soins de première ligne et place des usagers

« Toujours dans le souci de faciliter l'accès aux soins pour tous les Français, il importe de faire en sorte que d'ici 2022, l'exercice coordonné devienne majoritaire d'où l'ambition de doubler le nombre de maisons de santé, centres de santé et communautés professionnelles territoriales de santé...En effet, un exercice mieux coordonné en santé permet d'améliorer l'accès aux soins et la qualité des prises en charge médico-soignantes en ville (vaccination, diabète, obésité, maladies cardio-vasculaires, etc...). Cela permet aussi de diminuer la consommation de soins (jusqu'à - 2,3 %) et est résolument un facteur d'attractivité pour les jeunes médecins. Et cela permet enfin d'augmenter d'environ 15 % le nombre de patients suivis par chaque médecin traitant » Compte rendu du Conseil des Ministres du mercredi 22 décembre 2021.

1.5.1. Réformer un système de santé en crise

Un système de santé « fort », dépend de soins primaires « forts », qui permettent une meilleure santé de la population et une meilleure équité en santé²⁹ (Haggerty *et al.* 2013).

En France, les soins primaires sont concernés par de nombreuses mesures visant leur réorganisation. La faiblesse historique de leur structuration ne permettrait plus de faire face aux défis contemporains, notamment de la chronicisation des pathologies (Bourgueil, 2010). Des

²⁸https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_vdef.pdf

²⁹ Haggerty JL, Lévesque JF, Hogg W, Wong S. The strength of primary care systems. *BMJ*. 2013 Jun 13;346:f3777. doi: 10.1136/bmj.f3777. PMID: 23766466

réformes sont engagées pour faire face au vieillissement de la population et à la prise en charge des maladies chroniques dans un contexte de crise de la démographie des professions de santé et de cloisonnements, entraînant un fonctionnement « en silo » des différents secteurs médicaux et sociaux (Bloch & Hénaut, 2014). Un des buts récurrents des pouvoirs publics motivant cette réorganisation est la réduction des hospitalisations et ré- hospitalisations évitables, dans le but de limiter les tensions et les coûts du secteur hospitalier. Limiter les hospitalisations reposerait en partie sur une organisation des soins de première ligne permettant aussi une meilleure gestion de leurs maladies par les patients eux-mêmes (Lorig et al., 1999). L'accès et la qualité des soins de première lignes, conditionneraient l'équilibre de l'ensemble du système de santé (Bourgueil et al., 2021). Comme l'illustre la crise de l'hôpital et des urgences hospitalières débordées, cet équilibre n'est pas atteint, notamment en raison de l'entrée dans le système de soins via une médecine de ville exercée à 90 % en libéral, de manière mono-professionnelle et fonctionnant à l'acte de soin. Ce fonctionnement de la médecine de ville, avec une liberté totale du mode d'exercice (lieu d'installation, horaires d'ouverture du cabinet, nombre de patients accueillis, coopérations...), s'est historiquement structuré autour de la charte de la médecine libérale de 1927, de l'assurance maladie avec le système de cotisation sociale, et des dynamiques entre les spécialités médicales. Cette structuration des soins de ville semble être un frein au développement de soins primaires orientés vers la prévention, le territoire et la population (Bourgueil, 2010). Cependant, la profonde restructuration souhaitée par l'Etat et l'Assurance maladie, n'engage, quant à elle, que progressivement et de manière encore limitée, les professionnels de santé de première ligne (Moyal, 2019).

1.5.2. Soins primaires, soins de première ligne, des définitions et rôles en tension

Dans leur définition légale en France, les soins de santé primaires semblent restreints aux soins de première ligne, sans se départir complètement d'une certaine utopie d'un collectif local au sein duquel les habitants auraient toute leur place. Les soins primaires ont pour mission :

« d'offrir des services de prévention, des services curatifs et des services de réadaptation, et comprendre l'éducation de la population au sujet de problèmes de santé majeurs ainsi que la façon de les prévenir et les contrôler. De tels soins sont fournis par un large éventail de professionnels de la santé, agissant ensemble en équipe, en partenariat avec la communauté

locale »³⁰. Définition de la banque de données de l'EHESP (école des hautes études en santé publique).

Une revue de littérature, réalisée dans le cadre des travaux réalisées par l'IRDES (Institut de recherche et documentation en économie de la santé, programme « PROSPERE ») sur les soins primaires, porte sur l'analyse d'études étrangères (en raison du trop faible nombre d'études sur l'évaluation des dispositifs français), sur les dispositifs et leurs effets sur les inégalités sociales de santé. Cette revue de littérature permet de distinguer trois opportunités d'intervention dans le champ des soins de première ligne pour réduire les ISTS : l'amélioration de l'accès financier aux soins ; les actions de prévention ciblées dans la communauté ; et les pratiques visant une meilleure organisation des soins (Bourgueil et al., 2012).

Les opportunités identifiées dans cette revue de littérature rejoignent les composants de la définition reconnue des « soins de santé primaires » au niveau international, qualifiée de longue date par l'OMS et le Fond des Nations Unies pour l'Enfance, dans la Déclaration d'Alma Ata. Les soins primaires y sont définis comme une stratégie de soins et de prévention de première ligne, fondée sur la participation des communautés :

« Les soins de santé primaires sont des soins de santé essentiels fondés sur des méthodes et des techniques pratiques, scientifiquement valables et socialement acceptables, rendus universellement accessibles à tous les individus et à toutes les familles de la communauté avec leur pleine participation et à un coût que la communauté et le pays puissent assumer à tous les stades de leur développement dans un esprit d'autoresponsabilité et d'autodétermination. Ils font partie intégrante tant du système de santé national, dont ils sont la cheville ouvrière et le foyer principal que du développement économique et social d'ensemble de la communauté. 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 » (OMS, 1978).

Cette définition a peu évolué depuis 1978, bien que considérée comme utopiste, voire irréalisable, y compris au sein même de l'OMS. Actualisées en 1998, puis dans le rapport de 2008 sur la santé dans le monde intitulé « *Les soins primaires, maintenant plus que jamais* », ces définitions réaffirment toutefois les principes de justice sociale, d'équité, d'accès universel

³⁰ Banque de données en santé publique (BDSP). École des hautes études en santé publique, Rennes, France

aux soins, d'approches intersectorielles de la santé et de participation des communautés. Le débat autour de la dénomination et des différences entre soins primaires, de santé primaires ou de première ligne, n'est pas tranché, même s'il semble que les soins primaires ne se résument pas au soins de première ligne (Crismer et al., 2016). Dans un souci de cohérence et de lisibilité, ces termes et les autres expressions permettant de qualifier ce secteur de soin (dit parfois aussi de « premier recours »), sont employés comme des notions équivalentes au cours de ce manuscrit.

En France, la participation en santé « de tous les jours »³¹ ou « de proximité »³², considérée comme un moyen de répondre aux enjeux contemporains de la santé, fait partie intégrante des soins primaires de systèmes de santé. Selon les pays, la participation, à l'échelle locale, peut prendre différentes configurations.

1.5.3. La participation dans les soins de première ligne à l'étranger : quelques exemples qui influencent les dynamiques participatives en France

Le fonctionnement des soins primaires (rémunération, hiérarchie, missions...) qui varie fortement d'un pays à l'autre, joue un rôle dans l'opportunité d'y voir se développer ou non des pratiques participatives. À titre d'exemple, au Royaume-Uni, il existe un plan pour le développement de la représentation des usagers à tous les niveaux du système de santé, l'Agence de santé publique britannique³³ considérant que :

« L'implication locale des communautés dans la gestion de la santé publique, notamment celles désavantagées, est un levier central pour l'amélioration de la santé et la réduction des inégalités » Public Health England, 2019.

Le médecin traitant est placé comme pivot du système de santé avec une responsabilité populationnelle selon un système de rémunération dit de « capitation ». Sa rémunération est basée sur la liste d'habitants inscrite à son cabinet. Dans cette structuration, chaque cabinet médical a l'obligation d'organiser un *Patient Participation Group*, réunissant régulièrement un représentant des patients, des médecins et un coordinateur dans le but d'améliorer les soins et services de santé délivrés aux habitants de sa circonscription (Bousquet & Ghadi, 2017).

³¹ Expression employée par Marisol Touraine, Minsitre de la Santé, en 2016.

³² Expression employée par certains professionnels de santé des soins de première ligne

Dans certains pays, l'initiative est parfois laissée aux acteurs locaux, comme dans le cas des « coopératives canadiennes ». Depuis 2010, l'expérimentation COMPAS³⁴ est menée dans le but d'avoir de meilleurs résultats de santé avec la meilleure expérience de soin pour les patients au meilleur coût possible. Ce programme comprend par exemple des ateliers de pratique réflexive pour les professionnels de santé qui incluent la participation d'usagers-ressources et de patients-partenaires (Pomey et al., 2020). Au Québec, l'organisation des soins primaires est mixte, avec les Groupes de médecine de famille (GMF) et les centres locaux de services communautaires. L'expression « rien sur moi sans moi »³⁵ est emblématique de l'engagement des GMF dans des pratiques participatives et de la compatibilité entre une médecine sociale et une médecine libérale, qui en France, semblent être plutôt opposées.

Ces modèles étrangers plus participatifs, sont souvent idéalisés ou, à l'inverse, critiqués par des représentants des soins de première ligne ; signe qu'une comparaison s'effectue avec le système de soin français. Bien que la place des usagers dans certains modèles québécois des soins de première ligne, mais aussi le fonctionnement des maisons médicales belges (Drielsma, 2009) ou anglaises, inspirent certains représentants des professionnels de santé en France, acteurs de l'innovation (Fournier, 2014), et malgré les réformes autour de l'exercice regroupé pluri-professionnel, l'organisation des soins de première ligne français reste éloignée de ces modèles étrangers.

1.5.4. Des soins primaires objets de réformes qui continuent de laisser peu de place aux usagers

Dans le contexte national, la place des communautés dans les soins de première ligne est loin d'être centrale et la représentation des usagers de la santé est quasiment absente, non organisée, et non perçue comme une opportunité à saisir par les professionnels engagés dans des pratiques réformatrices des soins primaires (Fournier, 2014) (Schweyer, 2016) (Gross, 2018) (Morize,

³⁴ Les objectifs du programme sont d'améliorer la prestation des soins et services basés sur les données probantes, de renforcer la collaboration interprofessionnelle dans les soins et services de proximité, de favoriser le développement d'une gouvernance clinique intégrée pour les maladies chroniques et d'améliorer la valeur des soins et services de proximité.

³⁵ Slogan choisi par le collège des médecins de famille au Canada pour promouvoir auprès des médecins l'approche des soins centrés sur le patient, pour associer les patients aux décisions médicales les concernant. https://patientsmedicalhome.ca/files/uploads/BA_PatCentre_FRE_Oct.10.2014_FINAL.pdf

2022). C'est en revanche une attente exprimée, au moins depuis une décennie, par les représentants et porte-paroles des droits des usagers :

« La participation des usagers a constitué, dans le passé, un puissant moteur favorisant l'évolution et l'adaptation de notre système de santé et des politiques de santé, tant au niveau national qu'au niveau local. En améliorant la prise en compte des besoins de santé des populations et des individus, en permettant la compréhension et l'appropriation par les usagers des politiques, des organisations ou des problèmes de santé, en favorisant leur implication active et leur autonomie, la participation des usagers est un formidable levier pour lutter contre les inégalités de santé ». Extrait du rapport 2012 de la Conférence nationale de santé – Rapport 2012 sur les droits des usagers

Ce rapport pointe le peu de données disponibles sur les droits des usagers en soins de ville, contrairement aux secteurs médico-social et hospitalier. Il plaide pour des politiques permettant de remédier à cette situation afin que les usagers de la santé puissent exercer leurs droits tout au long et dès l'entrée dans leur parcours de soins. Il pointe également le potentiel de cette participation de proximité en tant que levier de lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé. Les usagers en soins primaires ne semblent pas parvenir à se faire une place dans les pourtant nombreuses transformations à l'œuvre dans les soins primaires, et malgré la place grandissante de la participation citoyenne dans l'espace social. Elle continue de rester *« une cause périphérique pour les acteurs concernés au niveau national, et les conditions de la participation des usagers n'y sont pas négociées avec des usagers ou leurs représentants »* (Morize, 2022).

En 2018, le rapport d'une étude conduite par un groupe d'étudiants de l'EHESP, a exploré la participation dans le secteur des soins primaires français (Bleuenn et al., 2018). Ce rapport sur la place et le rôle donnés aux usagers dans les soins de première ligne vient confirmer la rareté des initiatives participatives et les nombreuses limites rencontrées par celles existantes.

Cette participation des habitants à la santé de proximité semble largement considérée, malgré son absence relative, comme un critère incontournable de la qualité des soins de santé primaires en France. Deux raisons peuvent fournir une explication à ce paradoxe entre l'importance consacrée à la participation dans les discours et la rareté de mise en œuvre : les tensions autour de « l'empowerment », renvoyant à l'émancipation et aux luttes de pouvoirs, notamment vis-à-vis des professionnels de santé libéraux ; et un manque de soutien des politiques publiques à l'égard de cette participation. Les nouveaux rôles des patients semblent à la fois souhaités et

craints par les acteurs des soins de première ligne qui portent ces initiatives. Un autre risque perçu au travers cette étude, est qu'en voulant homogénéiser ces pratiques, elles subissent un formatage et un contrôle qui les priveraient de leurs principaux intérêts, à savoir d'être locales, variées et non formalisées.

Ce sont pourtant ces caractéristiques qui en font des interventions efficaces pour réduire les inégalités sociales de santé là où elles sont menées, en empruntant « *les nombreuses pistes offertes par les actions isolées et les interventions diverses, orientées vers des publics ciblés en articulation avec les acteurs du système de soins plutôt que passant par eux* » (Bourgueil et al., 2012).

Il est donc contradictoire de constater que les politiques s'attachant à réformer les soins primaires soient menées par voie descendante et sans concertation avec les communautés, et que ces transformations soulèvent localement peu de mouvements de contestation :

« l'organisation des soins primaires a paradoxalement peu fait l'objet de mobilisations collectives à l'exception de la protestation contre les déserts médicaux sur certains territoires et d'une approche de santé communautaire dans certains quartiers » (p. 71-72) (Bourgueil et al., 2021).

Ce paradoxe renforce l'intérêt d'approfondir les circonstances qui entourent ces rares initiatives de « santé communautaire », et les quelques contestations, à contre-courant.

1.5.5. Une quasi-absence de participation citoyenne dans les soins primaires, sauf historiquement dans les centres de santé communautaires

Ce n'est pas la première fois que des initiatives à contre-courant du fonctionnement commun des soins de première ligne émergent dans les quartiers populaires.

Un mouvement émancipatoire des années 1960-1970 a contribué à l'histoire des centres de santé communautaires (Mariette et Pitti 2021). Historiquement inscrits dans une perspective de médecine sociale et de politisation de la médecine (Mariette & Pitti, 2016), certains de ces centres de santé communautaires sont toujours en activité et déploient des activités de santé publique auprès des communautés d'habitants, par exemple de prévention, de dépistage ou encore d'accès aux droits sociaux. D'autres centres de santé ont depuis vu le jour, selon des modalités variées. Dans certains cas à l'initiative de mouvement citoyen, comme récemment à

Poitiers (Annexe 1, Volume II « bourses aux expériences, synthèse des journées de la participation en santé dans les quartiers populaires, 2-70 p.), ou de diagnostics des besoins des habitants. Par exemple, dans un quartier populaire, en Ile de France au cours des années 1980, pour réaliser un diagnostic local de santé ayant abouti à la création d'un centre de santé communautaire, les travaux de sociologues ont montré l'intérêt d'une démarche participative pour comprendre les problèmes des habitants en lien avec la santé et élaborer des services adaptés (Bouhnik et al., 1998). Avec leur gouvernance parfois constituée uniquement de représentants d'usagers, le fait que les médecins généralistes et les soignants y soient surtout salariés, et leur implantation en quartier populaire, ces centres de santé communautaires ont longtemps fait figure d'exception dans le paysage des soins de première ligne, très majoritairement constitué par une médecine libérale. D'abord restées en nombre marginal, ces structures ont ensuite connu une tendance au désengagement de leurs salariés, de leurs soutiens, jusqu'à la fermeture de certaines d'entre elles (Parizot, 2013), avant de connaître très récemment une recrudescence d'intérêt de la part de jeunes médecins et des politiques publiques (Pitti, 2021). Ces activités de santé publique et ces modes d'organisation collectifs qui, hier, étaient vus comme une singularité dans le milieu médical se développent à nouveau et sous des formes nouvelles.

Ainsi, depuis les années 2010, un nombre de plus en plus important de médecins choisissent de se regrouper avec des paramédicaux, autour d'une patientèle et un projet de santé (de la structure) communs, mais tout en conservant un statut de travailleur libéral. Ces organisations sont connues sous l'appellation de « maisons de santé pluri-professionnelles³⁶ » (Hassenteufel *et al.*, 2020) et s'inscrivent parmi les transformations de premier rang engagées par les réformes successives des soins de première ligne.

1.6. Les maisons de santé pluri-professionnelles

Suivant leur stratégie de réforme des soins primaires, depuis celle du « médecin traitant » en 2005, les pouvoirs publics ciblent une transformation des modes d'exercice des professionnels de santé libéraux et en premier lieu des médecins généralistes, en les incitant à se regrouper au

³⁶ Dans ce manuscrit, nous utiliserons l'appellation maison de santé pour parler des maisons de santé pluri-professionnelles. Il est également d'usage d'utiliser l'acronyme MSP

côté des professions paramédicales, pour travailler de manière collective et coordonnée (Schweyer, 2016). Les maisons de santé s'implantent en France depuis le lancement de cette restructuration des soins de première ligne, et se développent autour de l'opportunité de transformer les pratiques des professionnels de santé libéraux (Fournier, 2015). Ces maisons de santé ont un fonctionnement encore peu connu du public, par comparaison aux cabinets médicaux et aux hôpitaux, dont l'ancrage est plus ancien. Pour l'État français et l'Assurance maladie, ces maisons de santé s'inscrivent dans une transition de l'organisation territoriale des soins de premier recours, parfois appelée « virage ambulatoire », pour marquer la transition avec une politique centrée sur l'hôpital. Un des objectifs politiques poursuivis, dans l'incitation des pouvoirs publics à l'ouverture de nouvelles maisons de santé, est d'attirer et maintenir des médecins dans les zones carencées en offre de soins. Ces maisons de santé contribuent, selon l'État, à résoudre l'enclavement de certains territoires, et sont une des opportunités de l'amélioration de l'accès aux soins, notamment en zone rurale et dans les quartiers prioritaires de la politique de la ville³⁷.

Encadré 1 – Les textes de loi successifs encadrant les maisons de santé pluri-professionnelles

C'est en 2007 que l'article L. 6323-3 du Code de la Santé Publique donne une première définition légale des MSP, indiquant qu'elles « assurent des activités de soins sans hébergement et peuvent participer à des actions de santé publique ainsi qu'à des actions de prévention et d'éducation pour la santé et à des actions sociales. Les maisons de santé sont constituées entre des professionnels de santé. Elles peuvent associer des personnels médico-sociaux ». En 2009, la Loi Hôpital Patients Santé Territoires fait évoluer cette première définition, suivie de la Loi Fourcade en 2011 : la maison de santé devient « une personne morale constituée entre des professionnels médicaux, auxiliaires médicaux ou pharmaciens. Ils assurent des activités de soins de premier recours sans hébergement au sens de l'article 1411-11 et, le cas échéant, de second recours au sens de l'article L. 1411-12 et peuvent participer à des actions de santé publique, de prévention, d'éducation pour la santé et à des actions sociales dans le cadre du projet de santé qu'ils élaborent et dans le respect d'un cahier des charges déterminé par arrêté du ministre chargé de la santé. Le projet de santé est compatible avec les orientations des schémas régionaux mentionnés à l'article L. 1434-2. Il est transmis pour information à l'Agence Régionale de Santé. Ce projet 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 ». Les maisons de santé pluri-professionnelles ont donc comme principale activité d'assurer les soins de premier recours qui sont définis par l'article L. 1411-11 du Code de la santé

³⁷ <https://www.cohesion-territoires.gouv.fr/maisons-de-sante-pluriprofessionnelles>

publique et comprennent « *la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des patients, la dispensation et l'administration des médicaments, produits et dispositifs médicaux, ainsi que le conseil pharmaceutique, l'orientation dans le système de soins et le secteur médico-social et l'éducation pour la santé* ».

À la faveur de politiques incitatives, en partie sous-tendues par les enjeux d'accès aux soins, et de l'adhésion d'un nombre croissant de professionnels de santé libéraux à ces nouveaux modes de pratique collective, les maisons de santé sont en pleine expansion.

1.6.1. Maisons de santé et enjeux d'accès aux soins

En faible nombre avant les années 2010, la progression des maisons de santé en France est devenue notable à partir de cette période. La Direction Générale de l'Offre de Soins en comptabilisait 240 début 2013 puis 820 début 2016. Cet accroissement se poursuit, puisqu'en juin 2021, il existait 1889 maisons en fonctionnement et 366 en projet. La fédération des maisons de santé estimait en 2021 à près de 10% la part de médecins généralistes exerçant en maison de santé.

Maisons de Santé Pluriprofessionnelles en fonctionnement au 30/06/2021

Source : ATIH/observatoire des reconfigurations/retraitement DGOS - Extraction au 07/07/2021 - France entière

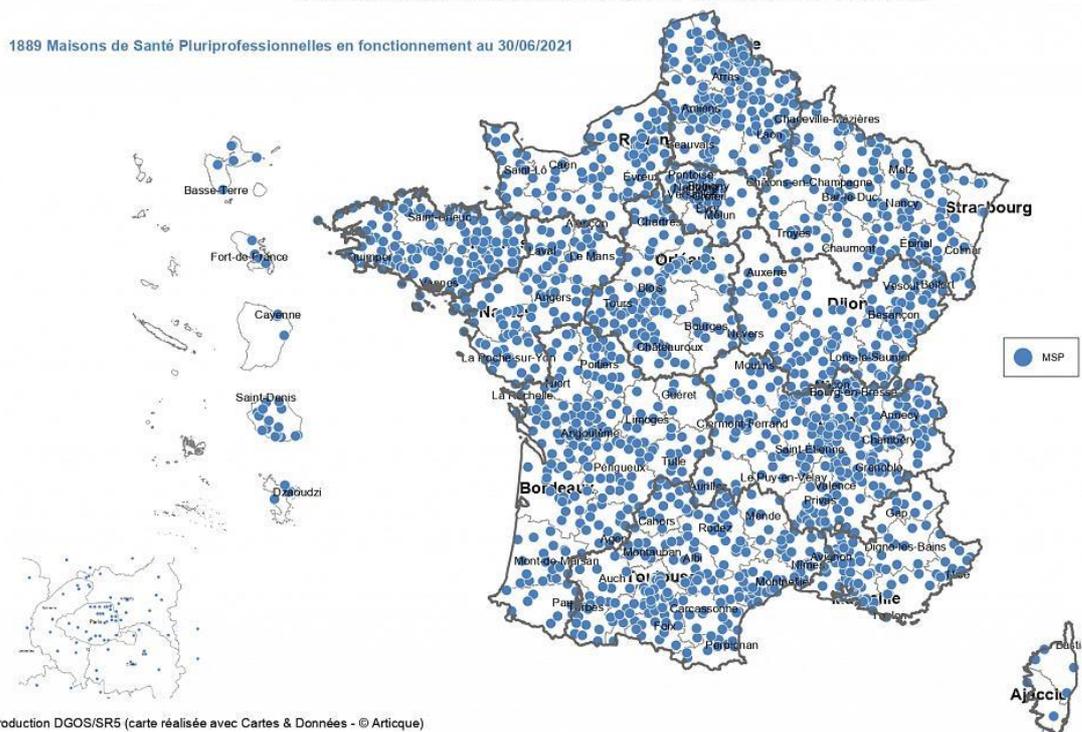


Figure 1 - Carte permettant de visualiser le nombre et la répartition des maisons de santé sur le territoire français

Concrètement, les maisons de santé sont composées de professionnels de santé libéraux, a minima de deux médecins et d'un auxiliaire médical³⁸, tels que les infirmiers ou les kinésithérapeutes, qui forment une équipe, avec le personnel administratif (secrétariat et coordinateur). La plupart des maisons de santé ne se limitent pas à cette composition minimale et prennent des formes variées. Elles peuvent rassembler jusqu'à plusieurs dizaines de professionnels et inclure aussi des professions non conventionnées comme les psychologues, voire non encadrées, comme les sophrologues. Elles peuvent prendre plusieurs formes juridiques, soit associatives (type loi 1901) soit être constituées en Sociétés interprofessionnelles de soin ambulatoire (dites SISA) ou les deux. Après plusieurs années d'expérimentation de structures d'exercice regroupé, si certaines, comme les Unités sanitaires de base créées dans les années 1980 n'ont pas été généralisées (Coutant & Tuffreau, 2016), le modèle des maisons de santé s'est quant à lui stabilisé, s'installant en partit de 2012 dans le droit commun et le paysage des soins primaires français. Pour le médecin Daniel Coutant, une figure nouvelle du médecin généraliste libéral se dessine avec ces transformations, celle du généraliste « responsable » d'équipe de soins primaires et acteur de santé publique pour sa patientèle, dans une approche pluri-professionnelle.

Depuis la loi HPST (Hôpital Patients Santé Territoires) de 2009 jusqu'à l'actuel plan « Ma santé 2022 » de 2018, les pouvoirs publics relient ce mode d'exercice en soins primaires, pluri-professionnel et coordonné, à d'importants enjeux pour améliorer à la fois l'accès, les coûts et la qualité des soins de ville. Cette logique politique a notamment abouti, si l'on se réfère à la cartographie présentée plus haut, à une couverture du territoire français en maisons de santé qui semble relativement importante et homogène, bien qu'elle n'implique encore qu'une minorité des professionnels de santé libéraux. Le choix du lieu d'implantation d'une maison de santé, de sa taille, de son fonctionnement et du contenu du projet de santé est laissé aux professionnels de santé. Les maisons de santé ne font pas l'objet d'une régulation sous forme de quota ni de zonage par l'État dans le secteur des soins de ville comme c'est le cas pour les infirmières, les sages-femmes ou les pharmaciens, ou dans d'autres secteurs, pour les cartes scolaires par exemple (Vezinat, 2021). En regardant de plus près l'implantation des maisons de santé, on peut constater la persistance de disparités territoriales majeures entre les départements et au sein de ceux-ci. Les territoires défavorisés sont particulièrement touchés par le manque de

³⁸ La liste exhaustive des professions réglementées (orthophonistes, sages-femmes, podologues, diététiciens...) répondant à la définition des auxiliaires médicaux est définie dans le livre III du code de santé publique.

professionnels de santé et de maison de santé. Selon l'ANCT en 2021, dans les 1514 quartiers populaires, classés « Politique de la Ville », seuls 111 sont dotés d'une structure d'exercice coordonné de type maison ou centre de santé, dans son périmètre ou en périphérie. Il y a donc moins de 10 % des quartiers les plus pauvres de France qui permettent à leurs habitants de bénéficier de soins liés à ces organisations dans la proximité et donc potentiellement de s'y impliquer. Ce constat perdure, malgré les incitations faites aux médecins dans le but de les convaincre de s'installer de leur plein gré dans les zones dépourvues³⁹.

1.6.2. Une dynamique participative émergente dans les soins de première ligne

Pour de nombreux acteurs de la santé, internationaux tels que l'OMS, mais aussi nationaux avec les associations de représentants d'usagers ou encore les fédérations des maisons et centres de santé, la participation citoyenne en santé est plus que jamais nécessaire. Alors que son utilité sociale est démontrée et sa place affirmée dans la plupart des domaines, y compris sanitaires, la participation reste l'objet d'un paradoxe, en étant peu développée et peu encouragée dans les soins de santé primaires en France. Elle semble toutefois exister dans certains contextes comme les centres de santé et plus récemment les maisons de santé. Ce paradoxe s'explique notamment par l'histoire des professions de santé libérales, toujours majoritaires dans les soins de ville, et les processus de spécialisation de la médecine (Pinell, 2005) et de segmentation professionnelle selon les parcours des médecins (Zoïa & Visier, 2013). Certains professionnels des centres de santé, impliqués dans un exercice collectif et coordonné semblent se montrer moins imperméables à la cause des habitants, s'appuyant sur les registres de la santé communautaire et des outils tirés de l'éducation populaire, pour une participation qui n'exclut pas les publics les plus démunis (Basson et al., 2021).

A travers l'expérience des maisons de santé, les professionnels de santé libéraux ré-inventent et apprennent de nouvelles façons d'exercer leur métier, prenant pour certains un rôle de réformateur social, opérant des transformations dans leur pratiques préventives, se saisissant de toutes les opportunités qu'ils rencontrent. La participation quant à elle, ne semble pas être perçue comme une de ces opportunités (Fournier, 2014) (Schweyer, 2016), en tout cas dans la première moitié des années 2010. Être en maison de santé constitue déjà une innovation en soi et pose de nombreux défis pour les professionnels, devant s'acculturer à des pratiques

³⁹ Aide financière à l'installation et avantages fiscaux sur une durée limitée.

collectives et des formes de rémunération « d'équipe » sur des objectifs annuels, en complément d'une rémunération à l'acte de soin et individuelle (Fournier, 2014). Les médecins, et plus largement les professionnels de santé, encore majoritairement formés à une pratique individuelle dont ils ont le monopole et dans le cadre choisi d'un exercice libéral de surcroît, ne semblent pas tous disposés à s'engager dans de telles pratiques. Le faire « avec » et non « pour » les habitants, paraît être une étape supplémentaire et de taille (Lombrail, 2014). Peu soutenue par les textes et peu présente dans l'émergence des maisons de santé à la fin des années 2000 jusqu'en 2015, la participation semble devenir, de par la convergence de nombreux facteurs, une attente plus forte pour contribuer à la rénovation d'un système en crise et inégalitaire.

Peut-être n'est-ce qu'une question de temps pour que s'opère une transition de culture professionnelle à large échelle, auprès des professionnels de santé libéraux qui composent les soins de première ligne ?

À l'heure actuelle, une dynamique participative émergente est portée par un collectif national informel constitué d'un petit nombre de maisons et de centres de santé et quelques associations de promotion de la santé, rassemblés par un intérêt pour la santé communautaire. Ces professionnels libéraux et salariés, *a priori* opposés en termes de convictions politiques ou de pratiques médicales et de santé, ont su mobiliser conjointement le soutien d'institution étatiques comme l'ANCT⁴⁰ et la Direction générale de l'offre de soin, pour promouvoir leur vision d'un exercice coordonné mais aussi territorialisé, décloisonné et solidaire. Ce mouvement est inhabituel et à la marge, comme le souligne le Ministère des solidarités et de la santé sur son site internet, en parlant de cette dynamique :

« La participation directe des citoyens à la santé de tous les jours n'est pas incitée et peu développée, sauf dans quelques centres de santé et maisons de santé pluri-professionnelles ».

Ce renouveau d'intérêt pour la participation dans les soins de santé primaires, découle aussi du travail pionnier de deux médecins dans une maison de santé qui, après avoir expérimenté la mise en place d'un comité d'usagers au sein de leur maison de santé, ont piloté l'élaboration

⁴⁰ Agence Nationale de la Cohésion des Territoires, anciennement l'Acsé (Agence nationale pour la cohésion sociale et l'égalité des chances).

d'un guide, nommé « La participation en santé de proximité »⁴¹. Le médecin coordinateur de ce guide y explique avoir été sensibilisé à la question de la participation des patients lors d'un colloque à Mons en Belgique en 2008, organisé par la fédération des maisons médicales et des collectifs de santé francophones. Depuis la diffusion du guide « Participation en santé de proximité » en 2015, la participation des usagers est devenue un questionnement central de ce collectif, en quête de repères et d'échanges entre pairs pour développer de telles pratiques. La diffusion de ce rapport au sein de la communauté des maisons de santé a été, si ce n'est le point de départ, au moins un accélérateur du mouvement participatif dans les maisons de santé : son édition étant concomitante à l'apparition et la répétition de ce thème dans les échanges professionnels formalisés (congrès, newsletter...) à l'échelle nationale et régionale. Conçu à l'attention des professionnels des maisons de santé, ce guide a pour vocation de les aider à intégrer ces concepts, relativement nouveaux en médecine générale et plus largement dans le milieu soignant. Ce guide invite les acteurs à se lancer dans ces nouvelles pratiques grâce à des propositions méthodologiques et apporte un éclairage sur les enjeux (Buffet et al., 2014). Ce mouvement est encouragé par la fédération des maisons de santé de quatre manières : par la diffusion de ce guide à l'attention des professionnels, l'animation d'ateliers inter-équipes sur ce thème, le partenariat avec les associations d'usagers et la communication et la promotion de ces pratiques auprès de l'administration. Toutefois, ce guide met en garde le lecteur : Les matériaux et exemples qui y sont présentés sont tirés des « *souhaits des participants* ». En dehors des actions d'un comité d'usagers de la maison de santé où exerce le médecin coordinateur de ce guide, aucune autre expérience participative, parmi celles retranscrites, ne s'est déroulée dans une maison de santé. Les autres expériences ont été menées par des acteurs spécialisés dans les démarches participatives, dans le cadre de projets portés par exemple par des communes ou des centres de santé communautaires.

⁴¹ <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/bourgogne-franche-comte/article/petit-guide-de-la-participation-en-sante-de-proximite>

1.6.3. Des initiatives dans les maisons de santé qui restent peu connues, peu fréquentes, et peu soutenues

Contrairement à la participation dans le domaine de l'intervention sociale, ou les politiques publiques, la participation dans les soins primaires, en France, fait peu l'objet de recherche et d'évaluation. L'ensemble des auteurs s'accordent donc surtout pour pointer son absence avant 2015 (Fournier, 2014 ; Buffet, 2014 ; Schweyer, 2016) et constate plus récemment qu'il s'agit d'une cause encore périphérique dans les pratiques professionnelles dans les maisons de santé (Morize, 2019). Les patients de maisons de santé sont sollicités, non pas pour améliorer la qualité des soins, mais pour donner leur avis sur des éléments limités, comme l'organisation des locaux. La participation est peu portée au niveau national, mais elle l'est davantage par certaines fédérations régionales des maisons de santé, ce qui crée des opportunités locales mais aussi des inégalités territoriales (Morize, 2022). Lorsqu'elle est menée dans le champ du soin, la participation tend souvent à renforcer le pouvoir médical (Fauquette, 2016). Malgré ces constats, les représentations des médecins généralistes de maisons et centres de santé des quartiers populaires sur la participation dans leurs pratiques sont globalement positives (de Baracé, 2018), traduisant une vision utopiste de leur pratiques participatives⁴².

Le sujet de la participation intéresse cependant peu le monde médical puisque, parmi les nombreuses thèses d'exercice soutenues chaque année par des médecins généralistes à l'issue de leur cursus de formation, seule une infime minorité s'intéresse à la participation dans les maisons de santé. Celles existantes sont récentes, et abordent le plus souvent cette question sous les angles des pratiques médicales ou du recueil de la satisfaction et des attentes des patients. À titre d'exemple, une thèse de médecine a consisté à recueillir les attentes des usagers d'une maison de santé dans un quartier populaire. Ces attentes portaient sur l'amélioration de leur accès aux soins, notamment financier et sur la qualité des rapports avec les professionnels de la structure (Allory et al., 2017). L'une d'entre elles s'est intéressée aux différentes dimensions des maisons de santé, incluant l'expérience du patient, via un questionnaire auprès d'une soixantaine de MSP de la région Franche-Comté. Les résultats de l'enquête révèlent que la prise en compte de cette expérience du patient concernait 17% des structures, et très peu de précisions étaient données sur les modalités de sa mise en œuvre ni sur le type d'information communiquée aux patients sur le projet de santé ; 59% des maisons de santé enquêtées n'ayant pas répondu à

⁴² La thèse d'Adèle de Baracé a été menée dans le cadre de cette recherche-action en articulation avec cette thèse de santé publique selon une organisation que nous précisons dans la partie Méthode.

cet item (Bernard, 2018). Une autre thèse de médecine générale a exploré les critères de qualité : plutôt que des critères sur la qualité des soins, les attentes des patients ont concerné les horaires d'ouverture, les délais pour obtenir une consultation et les normes d'accessibilité des locaux (Rimetz-Pal, 2018). Ces quelques recherches et expérimentations nationales ou locales, sont menées par petites touches, sans coordination entre elles et de façon isolée.

Il n'y a ni programme de recherche ni politiques coordonnés sur la place des patients, des habitants et de leurs représentants dans les soins de première ligne en France, contrairement aux exemples québécois ou anglais. Ce constat explique en partie les difficultés à parvenir à une planification globale et transversale de la participation des usagers dans le système de santé français (Saout, 2019), y compris à l'échelle des soins de première ligne.

Dans les faits, il n'existe pas de mesures dédiées au financement et à l'encadrement de pratiques participatives des professionnels de santé libéraux et aucun cadre spécifiquement adapté ne permet de soutenir les initiatives en cours dans les maisons et centres de santé.

1.7. Opportunité d'une recherche sur les pratiques participatives dans les maisons de santé

La méconnaissance, l'ambiguïté et le flou qui règnent autour de ces pratiques ne sont pas des facteurs facilitant la mise en place d'un cadre adapté. Cette étape est pourtant jugée indispensable par les acteurs du collectif qui portent intérêt à ces pratiques et cherchent à en faire l'expérience. Derrière des attentes et motivations parfois utopiques, l'enjeu est de saisir la réalité des pratiques participatives dans les maisons de santé, plusieurs années après la publication du premier guide visant leur promotion et conçu par et pour les acteurs des maisons de santé.

1.7.1. Une opportunité permise par les besoins d'accompagnement de certaines maisons de santé, qui organisent des échanges de pratique sur ce thème

Dans les suites de la publication du guide sur la participation de proximité, et au contact du milieu de la santé communautaire, certaines maisons de santé des quartiers populaires plaident pour faire reconnaître et développer les pratiques participatives. Elles se constituent en réseau informel autour de la cause des inégalités sociales de santé, avec la fédération des maisons de santé et de certains centres de santé engagés de longue date au côté d'associations, portant un plaidoyer en faveur de la santé communautaire.

Le fait que certaines équipes de soins primaires, engagées dans le développement de ces pratiques, organisent à partir de 2011 des échanges au sein de séminaires (des rencontres et des « journées ») inter-équipes sur ce thème, offre une possibilité intéressante d'étudier les dynamiques inter-équipes. De plus, ces équipes attendent d'être accompagnées vis-à-vis de la mise en œuvre de ces pratiques dans leurs structures respectives. Elles souhaitent que des recherches soient menées sur la participation dans les maisons de santé, à la condition qu'elles participent au processus de recherche et en tirent des enseignements concrets pour leurs pratiques, depuis la définition de l'objet participatif jusqu'à l'amélioration de leurs mises en œuvre et de leurs effets.

Les opportunités que ces équipes mobilisent pour cela est de s'engager dans l'auto-expérimentation de pratiques participatives, chacune à leur manière, dans leur maison de santé ; et le partage d'expérience, inter-équipe et intersectoriel. Elles choisissent de concrétiser leurs objectifs d'expérimentation et de plaidoyer autour de l'organisation d'un « temps fort », sous la forme d'un nouveau séminaire national sur ce thème, pensé comme un processus participatif en lui-même, incluant des professionnels de santé, des représentants d'usagers, des habitants des quartiers populaires, des institutions et des chercheurs.

Presque une année d'expérimentation de pratiques participatives dans plusieurs maisons de santé précède ce « temps fort ».

Encadré 2 Historique de l'organisation des séminaires inter-équipes des maisons et centres de santé des quartiers populaires

Après le séminaire⁴³ de Mons en 2008 et suite à l'implantation d'un projet original de centre de santé communautaire en Ile de France au début des années 2010, l'Acse, Agence de Cohésion sociale (actuel CGET, Commissariat général à l'égalité des territoires), soutient l'idée émise par un représentant de ce centre d'animer des échanges inter-équipes⁴⁴ dans l'objectif de développer une culture de pratiques préventives et soignantes commune. C'est ainsi qu'est né le projet d'un séminaire national des équipes travaillant à l'offre de santé au sein des quartiers populaires (maisons et centres de santé). Le premier séminaire a lieu en mars 2011 et a rassemblé une trentaine de participants en île de France, sur le thème de l'élaboration d'un projet de santé en quartier populaire. Il donne lieu à des recommandations à destination des équipes pour l'écriture ou la mise à jour de leur projet de santé. À cette occasion, un premier cercle composé de représentants de cette équipe pionnière, d'autres équipes de maisons et centres de santé s'associent à des institutions et des associations (d'usagers, d'habitants, de santé communautaire) pour maintenir une dynamique. Depuis, tous les deux ou trois ans, ce collectif d'équipes de soins primaires en quartier populaire organise des rencontres de deux jours de type séminaire dans le but de parler de leurs pratiques et de partager leurs réflexions sur l'évolution de leur rôle et sur les problématiques rencontrées au sein de ces territoires. Ces séminaires rassemblent principalement des professionnels exerçant dans des maisons et centres de santé, mais aussi des représentants d'usagers, d'associations de promotion de la santé et des membres d'institutions de santé publique. Les suivants se tiennent à Saint Denis en 2013, sur la thématique de l'éducation thérapeutique, puis à Strasbourg en 2015, intitulé « un quartier populaire est-il un territoire de santé ? ». À l'issue du séminaire strasbourgeois, le comité organisateur, composé de plusieurs équipes de soins primaires dont des représentants de la fédération nationale des maisons de santé, convaincues de l'intérêt d'aider les maisons de santé à donner une place plus grande aux usagers, accepte la proposition de représentants de l'équipe d'une des maisons de santé⁴⁵, d'organiser le séminaire suivant à Chambéry, sur le thème de la participation en santé de proximité dans les quartiers populaires.

Le thème de la participation répond à plusieurs besoins formulés par les équipes, sensibilisées lors du séminaire de 2015 à cette question, suite à la parution du guide de la fédération des maisons de santé et la présence de l'Institut Renaudot. La liste de ces besoins est longue : entendre les habitants sur leurs besoins d'accompagnement dans les quartiers populaires, tirer

⁴⁴ En finançant ces échanges inter-équipe sous forme de séminaire de deux journées et en participant à la communication pendant et autour de ces séminaires

⁴⁵ Réunion à laquelle j'étais présente en tant que représentante de maison de santé, membre du collectif organisateur. J'ai participé au choix de la thématique et à la décision d'orienter le futur séminaire dans un processus de recherche-action. L'idée d'intégrer une thèse de santé publique à ce projet est venue dans un second temps.

les premiers constats entre équipes expérimentatrices de pratiques participatives, partager les enseignements et les premiers outils autour des projets et des interventions co-construites avec les habitants en quartier populaire, ou encore partager collectivement sur la manière dont la participation en santé est susceptible de modifier les pratiques.

Les attentes sont donc multiples et portent sur l'expérimentation de pratiques par plusieurs équipes volontaires, l'accompagnement dans leur déploiement, la capitalisation à travers une production scientifique à visée compréhensive, et une synthèse grand public retraçant les expériences et les échanges des participants et incluant des recommandations pour la mise en œuvre de ces pratiques.

Pour deux maisons de santé, engagées dans un fonctionnement participatif plus poussé et plus ancien, les attentes diffèrent. Elles portent sur l'accompagnement à l'évaluation d'un dispositif participatif innovant qu'elles ont conçu et mettent en œuvre depuis 2013, dans le but de sa modélisation dans une perspective de pérennisation et de transférabilité (Volume 2, Annexe II, 71-79 p.).

De ces attentes découlent des besoins de coopération, notamment avec les acteurs de la recherche.

C'est dans ce contexte collaboratif, riche et foisonnant, d'acteurs engagés à différents niveaux, qu'a germé l'opportunité d'une recherche autour de ces expérimentations.

1.7.2. Les attendus en termes de production de connaissances scientifiques utiles au domaine de la santé publique

Parmi les nombreuses questions soulevées par la participation en santé dans les soins de première ligne en France, il s'agit ici de se centrer sur celles soulevées par l'éclosion de pratiques participatives des maisons de santé.

Vouloir spontanément donner une place plus active aux habitants et aux patients, dans des structures de soins constituées par des professions de santé libérales, et sans que celles-ci n'y soient incitées, est inattendu.

L'objet de cette thèse est de comprendre les enjeux autour du nouvel essor de ces pratiques, notamment en lien avec la réduction des inégalités sociales ainsi que la production et la circulation de savoirs sur la santé. Comment ces pratiques, et les savoirs co-produits, sont-ils

susceptibles de contribuer au développement de nouveaux services en santé de proximité qui soient plus participatifs, décloisonnés et égalitaires ?

Décrire ces pratiques, leur origine, la façon dont elles s'organisent ; comprendre qui est impliqué, pour quelles raisons ; saisir les opportunités, les difficultés et les tensions qui les traversent ; ainsi que certains de leurs effets, sont autant de zones d'ombres actuelles que cette thèse vise à éclairer.

Il s'agit notamment de mettre en perspective les similitudes et les différences dans les parcours des principaux acteurs impliqués, notamment des médecins généralistes et de leurs patients, en décrivant les interactions entre eux et les apprentissages qui jalonnent ces pratiques, les résistances rencontrées, les frottements et les réussites. Il s'agit de saisir les effets de la participation tant sur les pratiques professionnelles, que sur les accès et usages des services de santé et le vécu des acteurs impliqués et bénéficiaires, mais aussi des acteurs hésitants ou hostiles vis-à-vis de ces pratiques.

Cette partie introductive a posé des éléments pour comprendre l'histoire, le contexte et les enjeux de la participation en santé et de sa déclinaison, récente et timide, en tant que pratiques participatives dans les structures d'exercice coordonnée libérales en soins primaires. Il s'agit d'analyser en profondeur les ressorts et effets de ces pratiques.

La partie suivante concerne la méthode choisie pour comprendre ces récentes dynamiques participatives au sein des maisons de santé des quartiers populaires, encore peu étudiées. Elle vise à expliciter la démarche scientifique mise en place pour progressivement affiner ces questions et documenter ces dynamiques.

2. Matériel et méthode

« *Les acteurs, loin d'être passivement observés dans un tel processus d'innovation, l'étudient, l'essayent, l'évaluent, y trouvent du sens (ou échouent à y trouver du sens), gagnent de l'expérience et la modifient* (Somme et al., 2008).

2.1. Origine et définition de la recherche-action

Les attentes d'acteurs des maisons de santé de contribuer activement aux processus de recherche, les valeurs collaboratives qui sous-tendent la démarche scientifique et le portage de celle-ci par une doctorante, pas seulement positionnée en observatrice, mais aussi actrice des pratiques expérimentées, conduisent vers un processus de type recherche-action.

La recherche-action (ou recherche-intervention, ou encore recherche-expérimentation) (Les chercheurs ignorants, 2015) ; (H. Bazin, 2018, p.) est un terme général qui inclut les recherches avec une triple perspective, de transformation de la réalité, et de production de connaissances concernant ces transformations, et impliquant des acteurs concernés par ces changements. Ce triple objectif est souvent associé à une réflexion critique notamment dans les sciences sociales où la recherche-action trouve son origine.

Bien qu'il préexiste des traces de ce type de recherche lors de la première moitié du XX^{ème} siècle, l'émergence de la recherche-action en tant que nouveau paradigme est historiquement attribué aux travaux du psychologue germano-américain Kurt Lewin. Il utilisa le premier le terme « *action research* » en 1944⁴⁶, pour décrire ses propres recherches sur les minorités, notamment les migrants juifs fuyant le nazisme et dont il fait partie. Son objectif à travers la formalisation de la recherche-action est de partager ses connaissances sur les obstacles et les ressources des dynamiques de groupes dominés de la société, afin qu'elles puissent servir concrètement à l'amélioration de leur sort. La recherche-action vise à modifier les praxis (lien entre les pratiques et les systèmes de valeurs et de théories qui les structurent) pour renforcer les chemins des émancipations égalitaires. Pour cela, elle implique dans le processus de

⁴⁶ Kurt Lewin, « Action Research and Minority Problems (1946). », dans *Resolving social conflicts and field theory in social science.*, American Psychological, p. 143–152

construction de la recherche, aussi bien le chercheur que les acteurs participant à l'expérimentation. Lors de son essor au cours des années 1970, la recherche-action s'inscrit dans les mouvements d'émancipation et de l'autonomie, et intègre la notion « d'empowerment »⁴⁷.

2.2. Posture d'actrice-chercheuse et productions

Cette recherche-action s'inscrit dans une démarche d'expérimentation sociale et politique qui « éprouve » une situation plutôt qu'elle ne l'explore, à l'occasion de la mise en action de projets ou d'initiatives avec les acteurs concernés, dans des situations qui les impliquent personnellement et socialement. Elle s'accompagne d'un mode d'intervention qui privilégie les constructions de sens *in situ* et en contexte, pour saisir les dynamiques spécifiques à la situation rencontrée, à l'image des démarches de la « sociologie contributive » de Pascal Nicolas-Le Strat⁴⁸ ou du « laboratoire social » d'Hugues Bazin⁴⁹. La recherche-action suppose la construction entre le rôle de chercheur et le rôle d'acteur.

Mon rôle dans la recherche a été entrepris en complément de mon rôle dans l'action. D'abord professionnelle de santé en tant que diététicienne libérale depuis 2006, également impliquée dans la création, puis la direction d'une maison de santé depuis 2011 (une des 9 maisons de santé de cette recherche-action), je mène une activité de recherche encadrée depuis 2016 (doctorante) en immersion dans mon milieu professionnel (Les chercheurs ignorants, 2015). Il n'est pas rare que les acteurs impliqués dans le champ des recherches en sciences humaines et sociales en santé, soient ainsi « multi-positionnés », en tant qu'infirmières-sociologues (Véga, 1997) ou médecins-philosophes (Gelly et al., 2021). Cette place n'est pas toujours explicitée dans les publications. Il s'agit néanmoins d'une information significative pour contribuer à situer le point de vue de l'auteur et comment il est susceptible d'orienter l'analyse, en occultant certains axes par exemple dans les rapports de pouvoirs entre groupes sociaux (Paillet, 2021).

⁴⁷ Jean Dubost et André Levy, « Recherche-action et intervention », dans Vocabulaire de psychosociologie, ERES, p. 408

⁴⁸ <https://www.fabriquesdesociologie.net>

⁴⁹ <http://recherche-action.fr/hugues-bazin/2018/04/05/laboratoire-social-au-croisement-des-savoirs/>

Encadré 3 – Ma place dans le cadre de cette recherche-action

Ma place n'a pas été d'emblée celle d'une doctorante missionnée pour décrire et analyser ces pratiques participatives au sein d'une recherche-action. Ma place en tant que professionnelle impliquée dans la fédération des maisons de santé⁵⁰ et en tant que professionnelle exerçant dans une maison de santé et parmi les leaders de celle-ci⁵¹, a d'abord été de contribuer à mettre au premier plan cette thématique à l'issue du séminaire inter-équipes de 2015, auquel j'avais assisté en simple participante comme à celui de 2013. Cette intégration au sein du comité de pilotage s'est faite dans les suites d'un atelier de retour d'expérience « *mettre en œuvre un programme d'éducation thérapeutique dans une maison de santé en quartier populaire* » que je m'étais proposée de co-animer (Cachard & Correia, 2014). Lors du comité de pilotage, j'ai suggéré de faire de la participation des usagers le thème principal du futur séminaire, de prendre la responsabilité de l'organisation de ce séminaire et d'y adjoindre une dimension de recherche. Ces propositions ont été acceptées. J'étais en réflexion dans les suites de mon master de recherche en sciences humaines et sociales à l'Université de Montpellier, d'entreprendre un doctorat et j'étais en quête de construire un cadre (terrain, problématique, laboratoire de recherche), initialement autour d'un dispositif participatif⁵² développé avec mon équipe. J'avais déjà rencontré et sollicité Cécile Fournier, lors de mes activités autour de l'éducation thérapeutique, puis dans le cadre de la réflexion autour de la création d'une association de recherche en soins primaires. Elle a accepté de m'accompagner dans la réalisation de cette thèse et a organisé une rencontre avec Pierre Lombrail qui a abouti à un co-encadrement. Ils m'ont incité à affiner ma problématique et élargir mes terrains potentiels de recherche, initialement basés sur un seul dispositif participatif dans deux maisons de santé. Plusieurs maisons de santé comptaient participer au futur séminaire et ont accepté sans difficulté ma présence, et ce d'autant que cela répondait au besoin d'accompagnement de certaines équipes. Ce qui a contribué, avec l'aide de mes directeurs de recherche, à centrer la problématique sur la compréhension de ces nouvelles pratiques qu'ils expérimentaient et que j'expérimentais également dans mon exercice de professionnelle de santé.

Cette immersion, longue et active, au plus près de l'objet d'étude, demande de choisir et expliciter la posture avec laquelle on l'observe, et de décrire les ressorts de réflexivité mobilisés

⁵⁰ En tant que « facilitatrice » (conseillère) auprès d'autres maisons de santé en projet ou en fonctionnement, et référente sur les questions de participation des usagers, de la prévention et d'éducation thérapeutique.

⁵¹ J'ai co-fondé une maison de santé en 2010, au sein de laquelle j'ai successivement occupé le rôle de gestionnaire et de directrice de la structure. L'implantation au sein d'un quartier populaire n'est pas un hasard, puisqu'il s'agit d'un quartier où mes parents ont vécu et près duquel j'ai grandi. J'y ai suivi une partie de ma scolarité et mes enfants y sont scolarisés.

⁵² Nommé IMPACT (Itinéraires Médico-sociaux : Programme d'Accompagnement sur un Territoire), ce dispositif a été l'objet d'une expérimentation dans le cadre de l'Article 92 – AAAS – entre 2017 et 2021, en parallèle et à la croisée de cette recherche-action et de ma thèse, j'ai travaillé à la modélisation, à l'évaluation et à la transférabilité de ce dispositif IMPACT.

pour l'analyse et l'usage des connaissances produites. Pour Didier Fassin, le chercheur ne se situe ni en dehors, ni en dedans de l'action, mais plutôt « *sur le seuil* » (Fassin, 2008), en passant à tout moment d'un côté et de l'autre. « L'épreuve ethnographique » comprend une prise de risque qui commence dans la relation d'enquête et se prolonge dans le travail d'écriture, ce qu'Anne Véga qualifie d'« ethnologue en blouse blanche », en référence aux recherches d'anthropologues soignants à l'hôpital (Véga, 1997).

J'ai été amenée à adopter deux types de postures, selon l'espace social observé. En tant qu'observatrice-participante dans les espaces participatifs situés en dehors de la maison de la santé où j'exerce, et en tant que participante-observatrice dans les espaces participatifs où j'étais « multi-positionnée » en tant que soignante et doctorante, par exemple dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient, où j'ai alterné entre les rôles de co-animatrice, de coordinatrice, et d'observatrice. L'observation participante consiste à entrer dans un espace social étranger pour saisir le sens que les acteurs donnent à leur pratique, tout en jouant un rôle secondaire dans l'action, selon ce qui est permis par le terrain, et en interagissant avec eux. Le rôle de participante-observatrice renvoie en comparaison à un rôle plus central du chercheur dans l'action, dans son organisation et sa mise en œuvre, et suppose, l'action se déroulant dans le champ du soin, d'avoir les compétences professionnelles requises et reconnues pour occuper cette fonction. En dehors des espaces de relation thérapeutique, la posture de participante-observatrice a été mobilisée dans les étapes de la recherche-action en présence des acteurs des autres maisons de santé, dans les processus de co-production de savoirs sur les pratiques participatives, par exemple. La définition de la recherche-action ainsi posée s'avère propice à une démarche compréhensive, transformatrice des pratiques humaines, *praxis*, des groupes sociaux et productrice de connaissance sur ces transformations (Somme et al., 2008).

Les enjeux interpersonnels et les conflits d'intérêt n'ont pas été occultés, et au contraire, considérés comme de précieuses informations pour guider la chercheuse sur les dynamiques à creuser. Ils ont été pris en compte dans l'analyse avec l'ensemble des matériaux. En recherche-action, l'usage des connaissances produites est pensé comme pluriel. Politique ou épistémique, selon les buts des acteurs : pour les professionnels de santé, ces travaux ont par exemple été utilisés pour contribuer à faire reconnaître la complexité et la spécificité des pratiques dans les quartiers populaires. Pour une fédération régionale des maisons de santé, les connaissances produites sont par exemple utilisées pour construire le contenu d'une formation d'amélioration des pratiques à destination des équipes. Pour une association de représentants

d'usagers, les connaissances produites sont mobilisées à des fins politiques, pour faire reconnaître leur légitimité au sein des structures de soins primaires.

Le travail de traduction est central, jusqu'à l'étape de mise en forme et de communication des résultats. Dans cas de cette recherche-action, la compilation des connaissances produites a pris forme à travers trois types de retranscription, dans le but de diversifier les formes de diffusion selon les publics : la synthèse des rencontres inter-équipes, dans un style de valorisation du partage d'expérience entre pairs, pour les acteurs des maisons de santé ; les présentations en colloques de recherche, le chapitre d'ouvrage et l'article scientifique, dans un format attendu dans l'univers scientifique ; et enfin, les rapports, dans un style d'expertise, pour servir la compréhension des pouvoirs publics, les réformes et la mise en œuvre de l'action publique. À titre d'exemple des effets de ces modes multiples de valorisation, la synthèse des journées nationales (autrement appelés séminaires inter-équipes) de septembre 2017 rassemblant 175 participants (ANNEXE 1), dont des acteurs politiques et institutionnels, que les productions scientifiques, qui sont présentées dans un deuxième volume de cette thèse (qui rassemble les documents indiqués comme des annexes et numérotés dans leur ordre d'apparition dans ce premier volume du manuscrit), servent de support aux consortiums d'acteurs (ministère de la santé et des solidarités, d'égalité des territoires (ANCT), CNAM, représentants de maisons et centres de santé...), qui portent des réflexions à l'échelle nationale en cours.

L'ANNEXE 2 (Volume II, 71-79 p.) est la synthèse communicante de la démarche et des principaux résultats de l'auto-évaluation du dispositif IMPACT de deux des neuf maisons de santé enquêtées.

L'ANNEXE 3 (Volume II, 80-96 p.) et l'ANNEXE 4 (Volume II, 97-104 p.) sont deux publications scientifiques produites dans le cadre de cette recherche-action, respectivement un article de revue et un chapitre d'ouvrage.

- Cachard Julie, « Démarches participatives dans les maisons de santé pluri-professionnelles : quels enseignements tirer des expériences menées en quartiers populaires », *Revue française des affaires sociales*, no.1, 2020, p.141-163.
- J. Cachard. « Pratiques participatives en quartier populaire, quelles résistances au renouvellement des rapports entre les médecins généralistes et leurs patients dans la construction et la mobilisation des savoirs sur la santé » In : T. Denise, S. Divay, M.

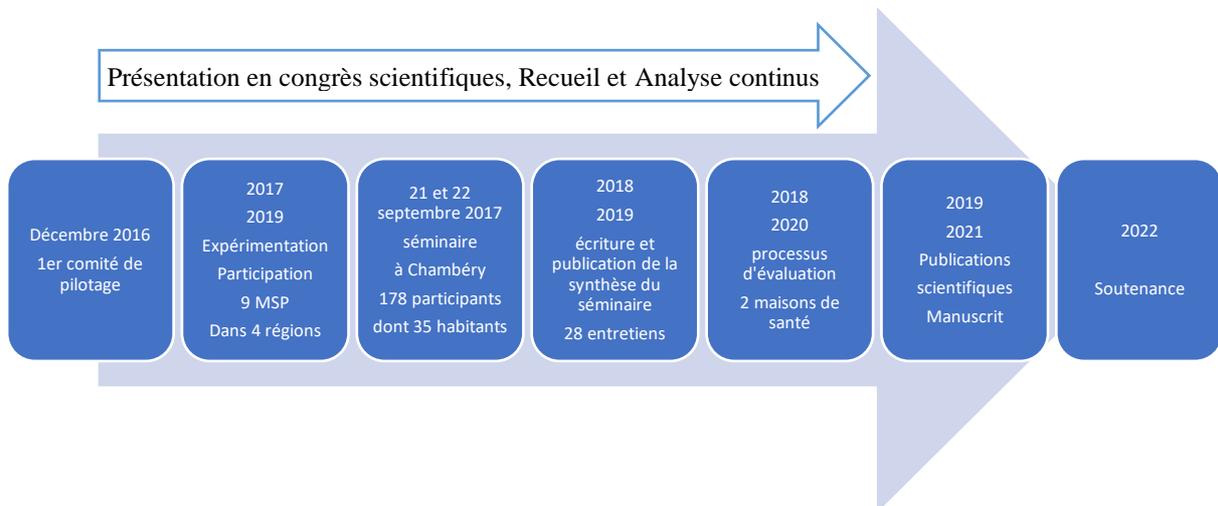
Dos Santos, C. Fournier, L. Girard et A. Luneau (dir.), *Sociologie des pratiques coopératives et participatives*, Irdes : Paris, 2021.

Les entretiens individuels semi-dirigés ont été menés avec un guide d’entretien (ANNEXE 5, Volume II p105). Chaque personne enquêtée a approuvé le document de recueil de consentement pour participer à la recherche (ANNEXE 6, Volume II p107).

2.3. Une méthode construite au fil du temps et réadaptée au décours de l’action

Dans cette recherche-action, nous distinguons la méthode pour concevoir et mener l’action, productrice de matériaux (elle seule est collective), de la méthode d’analyse des matériaux produits. L’ensemble des étapes est résumé selon un axe chronologique.

Figure 2 - Visuel chronologique des étapes de la recherche-action et de sa valorisation



Le terme de « cheminement » est celui qui traduit au plus juste le processus de construction de la méthode, tant pour produire l’action que pour l’étudier. Basée ni sur un modèle, ni sur un cadre défini, cette méthode singulière s’est structurée au fur et à mesure de la progression dans l’objet de recherche (Somme et al., 2008). Les choix méthodologiques se sont basés sur un ensemble de valeurs qui rassemblent des acteurs suivant une démarche délibérative, découlant de la mise en discussion des points de vue académique, expérientiel et professionnel jusqu’à obtenir l’accord des différents acteurs sur la méthode (Les chercheurs ignorants, 2015). Les

cadres théoriques et les outils mobilisés le sont dans le but de suivre le meilleur chemin possible pour servir les objectifs de la recherche-action, sans se référer à d'autres normes scientifiques. Ce processus collectif et les choix qui en découlent fondent la pertinence et la validité des résultats que la recherche-action est susceptible de produire. Ce cheminement ne peut se raconter qu'*a posteriori*, lorsque le chercheur regarde le chemin parcouru composé des nombreuses actions dans l'action, dont certaines, importantes *in fine* en termes de production de matériaux, n'avaient pas été menées dans cet objectif précis.

2.3.1. Une étape préalable : Trouver un « terrain d'entente » avec le terrain

Avant de se lancer pleinement dans l'action, Isabelle Bourgeois identifie plusieurs étapes préalables à ce qu'elle nomme une « *intervention de terrain en santé publique* » : étudier la faisabilité et la pertinence du plaidoyer des commanditaires, établir un cahier des charges après avoir réalisé un état des lieux consistant (appréhender la structuration de l'offre de soin, comprendre l'élaboration d'une politique, recueillir les points de vue des acteurs concernés par le projet). Accompagner le développement des pratiques participatives en intervenant dans le processus, en position de professionnelle impliquée à plusieurs niveaux sur le terrain de recherche comme levier pour optimiser la production et la diffusion de connaissances (Bourgeois, 2015). La méthode d'intervention de terrain en santé publique, lorsqu'elle vise à accompagner des projets portés par des professionnels de santé libéraux engagés dans une démarche de structuration de l'offre de santé de proximité, « *se caractérise par la dimension opérationnelle, orientée vers l'action (...) pour développer la problématique dans le cadre d'une intervention, il faut déterminer le périmètre de l'intervention, à quels besoins elle répond et pour qui, éclaircir les enjeux auxquels les acteurs sont confrontés, décrire les réflexions et actions déjà engagées* ». Ces étapes sont essentielles pour initier ou renouveler une dynamique entre les acteurs (Bourgeois, 2016). Cet état des lieux renvoie à la partie introductive de cette thèse, où est faite la description du contexte de la participation des usagers, depuis l'échelle macro-sociétale jusqu'à son frémissement dans les maisons de santé des quartiers populaires, aboutissant à l'opportunité de cette recherche-action et à l'explicitation des attentes des commanditaires.

2.3.2. Production et recueil du matériau

Plusieurs méthodes de production et de recueil de matériaux ont été retenues selon les choix collectifs, pour chaque étape de la recherche-action. Le matériau provient de cinq types de sources : la source la plus conséquente provient de l'observation directe des pratiques dans les maisons de santé entre janvier 2017 et février 2022, puis de 28 entretiens semi-directifs d'acteurs de 9 maisons de santé, d'une durée allant de 10 minutes à 120 minutes environ, (réalisés pour moitié par téléphone), de la documentation grise provenant des projets de santé et des documents et communications professionnelles des maisons de santé (mails, rapports d'activité, actes des séminaires, manifestes, plaidoyer...) ; des retranscriptions et notes de terrain lors du séminaire des 21 et 22 septembre 2017 (et de celles d'un séminaire régional en octobre 2018) ; des 4 réunions de préparation du comité de pilotage (décembre 2016, mars, mai et juin 2017) ; des écrits produits par les participants aux ateliers lors des séminaires inter-équipes.

Des entretiens complémentaires ont été réalisés et retranscrits par quatre étudiantes accueillies en stage dans le cadre de cette recherche-action durant l'année 2015 et 2017. 20 entretiens réalisés par Sandrine Leurent et Emilie Grand en 2015 (Grand & Leurent, 2015), auprès de patients bénéficiant de l'un des tout premiers dispositifs participatifs, dans l'une des maisons de santé enquêtée. En 2017, deux étudiantes ont participé à l'organisation concrète de la recherche-action et se sont appuyées sur ce terrain de recherche pour leurs productions scientifiques de fin de cursus. Il s'agit d'Adèle De Baracé⁵³, interne de médecine générale, qui a contribué dans le cadre de sa thèse d'exercice et d'Alizée Potié, dans le cadre de son mémoire de diplôme universitaire en éducation thérapeutique du patient. Ces contributions ont déjà fait l'objet de soutenances pour l'obtention respective de leurs diplômes (en 2018). Une partie des entretiens réalisés par les deux étudiantes et leurs notes prises durant les séminaires inter-équipes ont servi à la fois leurs productions personnelles et cette thèse de santé publique. Chaque manuscrit précise la nature de ce partage dans l'effort de recueil de certains matériaux. Ces quatre étudiantes ont été co-encadrées dans le cadre de cette thèse de santé publique, et par le Dr Jean-Louis Correia, médecin généraliste et maître de stage et moi-même.

53 Adèle de Baracé. La participation en santé en quartiers populaires : quels changements pour les médecins généralistes ?. Médecine humaine et pathologie. 2018.

Durant le séminaire de 2017, 4 ateliers portant sur les pratiques participatives dans les maisons de santé ont été enregistrés (présentations faites par les équipes qui les ont menés ainsi que les discussions à l'issue de chaque présentation). L'objectif de ce recueil était de couvrir toute la variété des pratiques participatives jusqu'à saturation des données (Kivits et al., 2013), lorsque plus aucune nouvelle motivation ou difficulté des acteurs impliqués n'émergeaient par exemple. Les matériaux issus du séminaire proviennent des interactions au sein de 3 séances du comité de pilotage (décembre, mai et juin 2017), des thèmes débattus par les participants et des étapes collectives de rédaction de la synthèse de ce séminaire. Enfin, les notes d'observation de deux années de présence directe dans 2 maisons de santé sont venues compléter le corpus : dans l'une d'entre elle en tant que doctorante présente épisodiquement et sur invitation de l'équipe pour l'observation des pratiques participatives ou pour des temps de travail autour du dispositif participatif « IMPACT » (Annexe II) et dans l'autre quotidiennement en tant que professionnelle de santé, membre de l'équipe soignante et directrice. Pour ces deux équipes, les matériaux proviennent également d'une démarche d'auto-évaluation d'un dispositif participatif qu'elles ont menée dans une perspective de pérennisation et de transférabilité.

2.3.3. Méthode d'observation des pratiques dans les maisons de santé

En permettant le recueil de matériaux abondants, la méthode d'observation ethnographique permet de déplier finement les interactions et les rapports sociaux et les variations en lien avec le contexte ou les trajectoires sociales (Paillet, 2021). Pour documenter la participation des usagers dans ces nouvelles structures de soins primaires sous cet angle, je me suis appuyée en première intention sur le collectif existant autour de l'organisation des séminaires des maisons de santé en quartier populaire, formant un premier cercle comptant quatre maisons de santé volontaires pour expérimenter des pratiques participatives, dans les suites du séminaire strasbourgeois, aussi impliquées dans la fédération des maisons de santé. Ce premier cercle a été complété au début de l'année 2017 par un deuxième cercle d'équipes volontaires pour cette recherche-action, ayant été informées via des fédérations régionales des maisons de santé. Certaines étaient sensibilisées à cette question et déjà en lien avec le collectif « santé en quartier populaire » car elles avaient participé à des séminaires précédents. Les autres ont été intégrées par l'intermédiaire de médecins généralistes impliqués dans un groupe d'échange sur les

inégalités sociales de santé au sein de leur syndicat professionnel et au sein des fédérations régionales des maisons de santé. Si, pour des raisons d'organisation et de disponibilité lors du doctorat, les observations ethnographiques n'ont pas été possibles, dans le deuxième cercle de maisons de santé volontaires, des entretiens ont pu être réalisés.

2.3.4. Constitution de l'échantillon des maisons de santé et des 28 entretiens semi-directifs

Au total, 28 entretiens ont été réalisés (en plus de ceux réalisés par les 4 étudiantes co-encadrées par la doctorante), dans 9 maisons de santé, dans quatre régions de France. Ils ont été enregistrés, et retranscrits de manière anonyme, ni le nom de la personne enquêtée ni celui de la maison de santé n'apparaissent. Les personnes sont identifiées par leur âge approximatif de plus ou moins cinq années (30, 35, 40 ans...), leur genre et un numéro attribué à chaque maison de santé pour toutes les étapes de l'étude : 35 ans, homme, médecin, MSP 8 par exemple.

Le guide d'entretien est composé de questions ouvertes afin de saisir le sens que les acteurs donnent à leurs pratiques ainsi que les opportunités sur lesquelles ils s'appuient et les difficultés qu'ils rencontrent.

Tableau 1 – Liste des entretiens avec des professionnels

Tableau des entretiens semi-directifs réalisés - Professionnels				
Maisons de santé	Genre	Fonction	Âge	Précisions
1	Femme	Coordinatrice	35 ans	En poste depuis 1 an
2	Homme	Coordinateur	25	Parents employés
2	Femme	Infirmière	50 ans	Origine quartier populaire, père ouvrier
5	Femme	Médecin	35 ans	Parents médecins
5	Homme	Médecin	60 ans	Impliquée dans la fédération des maisons de santé
1	Femme	Médecin	55 ans	Impliquée dans la fédération des maisons de santé
9	Femme	Médecin	40 ans	Impliquée dans la fédération des maisons de santé
6	Homme	Médiateur	35 ans	En poste depuis 2 mois, habite un autre quartier populaire

4	Femme	Médecin	55 ans	Impliquée dans la fédération des maisons de santé
3	Femme	Médecin	60 ans	Impliquée dans la fédération des maisons de santé
8	Femme	Infirmière	40 ans	Impliquée dans la fédération des maisons de santé
8	Homme	Médecin	35 ans	Origine quartier populaire, parents employés
8	Homme	Médecin	45 ans	Origine quartier populaire, parents ouvrier
4	Homme	Médecin	55 ans	Son père était médecin
En cabinet de groupe	Homme	Conseiller ordinal	60 ans	A rappeler les règles déontologiques pour publicité aux MSP à plusieurs reprises
ARS	Femme	Fonction publique	60 ans	Service de l'offre de soin depuis 2 ans

Tableau 2 - Liste des entretiens avec des usagers

Tableau des entretiens semi-directifs – Usagers				
N° Maison de santé	Genre	Fonction	âge	Précisions
2	Femme	Patient-expert	50 ans	Affection longue durée – employée municipale
2	Femme	Usager	50 ans	Affection longue durée – sans emploi – mère isolée
2	Homme	Usager	50 ans	Intermittent du spectacle
5	Homme	Usager	55 ans	Employé de commerce
5	Homme	Usager	65 ans	Employé retraité
7	Homme	Patient-expert	50 ans	A été élu municipal dans une autre commune
7	Homme	Représentant d'utilisateur	60 ans	Cadre et membre d'une association de défense des usagers
1	Femme	Représentant d'utilisateur	50 ans	Sans emploi, a une formation en promotion de la santé
8	Homme	Représentants d'utilisateur	70 ans	Retraité de l'enseignement supérieur
9	Femme	Usager	40 ans	En invalidité – sans emploi – mère isolée

2.3.5. Choisir un angle d'approche dans la complexité d'un contexte faite d'interventions multiples, dans des lieux multiples

Le choix de régler la focale de cette recherche sur les médecins généralistes s'explique par un ensemble de raisons. La première est que la profession médicale représente, de longue date, l'archétype des professions de santé (Freidson, 1984). La seconde tient au fait que, dans le contexte étudié, cette profession est placée au sommet de la hiérarchie symbolique et établie des professions de santé. C'est aussi une profession faisant l'objet de nombreux travaux de recherche en sociologie (Bloy & Schweyer, 2010). Cela s'explique aussi par le rôle central donné aux médecins généralistes dans les maisons de santé, ces structures étant aussi très peu pourvues d'autres types de spécialités. Si dans les maisons de santé, et indépendamment de la question participative, les rapports entre les médecins et les professions paramédicales tendent vers des logiques collaboratives plus que vers des logiques de domination (Veziat, 2019), d'autres acteurs, comme par exemple l'assurance maladie - mais aussi très souvent les patients - continuent de placer les médecins comme des interlocuteurs principaux et supérieurs, et en « pivot » des parcours de soins. Le choix de centrer l'étude sur les médecins se justifie aussi par leur présence systématique dans les maisons de santé et au sein des espaces de décision et de gouvernance. Les autres professions de santé ne sont jamais toutes représentées, ni dans les mêmes proportions. Par exemple, il existe des maisons de santé sans aucun infirmier, et d'autres où ce sont les professionnels les plus nombreux. Le rôle de leadership est bien souvent tenu par des médecins généralistes, de façon plus ou moins partagée et collective.

Ce choix se justifie, enfin et surtout, par le fait que cette demande d'une plus grande participation des patients est avant tout celle de médecins généralistes, comme l'illustre cette communication du Président de la fédération des maisons de santé, lui-même médecin et qui appelle à une transition franche avec les traditionnels cabinets médicaux privés, en envisageant « *les maisons de santé non pas comme un lieu privé, mais comme un lieu de vie, de passage* ».

Bien que plus rarement, les paramédicaux aussi sont susceptibles de jouer des rôles leaders dans les maisons de santé et les pratiques participatives, contrairement à certaines représentations médicales : « *les médecins sont plus avancés dans la réflexion par rapport aux paramédicaux, qui eux ne voient absolument pas l'intérêt (de la participation)* » (médecin en maison de santé, femme, 55 ans). La plus faible place que les autres professionnels des maisons de santé occupent dans cette recherche-action est surtout justifiée par l'obligation de faire des choix pour cibler l'objet d'étude, surtout lors d'une thèse de doctorat. S'agissant d'une recherche-action pionnière sur

ce thème et dans ce contexte des maisons de santé des quartiers populaires, les médecins généralistes sont une première boussole pour décrire et analyser les dynamiques participatives. Cela ne signifie pas qu'ils sont les seuls initiateurs de la mise en mouvement de la participation des patients et des habitants. D'autres travaux tendent à montrer un cloisonnement entre les acteurs médicaux et les acteurs bénévoles dans certaines maisons de santé, avec des dynamiques de participation citoyenne déconnectées du monde médical (Morize, 2022). Si nous décrivons certaines situations minoritaires, où les prémices de la participation proviennent d'une impulsion des représentants d'usagers, les rôles des paramédicaux restent quant à eux surtout analysés au prisme de leurs interactions avec les acteurs médicaux, les patients, et les acteurs publics. Les paramédicaux, ainsi que d'autres professionnels non médecins et bénévoles, constituent une catégorie large « d'acteurs intermédiaires » (Hassenteufel, 2011). Ce choix permet de souligner leur rôle d'interface, pas uniquement entre le public et le privé, mais aussi entre des secteurs (social, sanitaire, associatif) et de facilitateurs des dynamiques et des interactions partenariales et participatives. Cet angle d'approche, s'il ne permet pas de faire le tour des représentations et motivations des paramédicaux engagés dans ces pratiques, permet en revanche de mettre en lumière leur rôle charnière dans leur mise en œuvre concrète, collective et individuelle, et contribue à la compréhension de la catégorie émergente des « métiers en santé intermédiaires » (Hénaut et al., 2011), qui se différencient des catégories médicales et d'auxiliaires médicaux.

2.3.6. Une méthode participative délibérative dans les réunions de pilotage de l'organisation du séminaire

Ces travaux, soutenus par des financements publics, ont fait l'objet de la publication d'un article scientifique, d'un chapitre d'ouvrage, de la présentation dans quatre congrès scientifiques dont l'un international, ainsi que d'un rapport et deux synthèses communicantes.

Le rôle du comité de pilotage a été d'élaborer une méthode d'intervention qui a fixé le calendrier prévisionnel, l'estimation de la charge de travail et du budget nécessaire (Bourgeois, 2016). Le séminaire participatif national de 2017 est une étape qui a demandé beaucoup d'organisation, l'implication d'une équipe de chercheurs et de coordinateurs pour l'animation et l'écriture d'une synthèse des échanges. C'est également une étape coûteuse pour laquelle il a fallu trouver des fonds financiers.

Encadré 4 - Extrait du compte rendu de réunion du comité de pilotage - Éléments techniques et financiers

Action 1 : expérimentations dans les maisons de santé

Action 2 : organisation du séminaire

Action 3 : capitalisation

Moyens :

1 chargé de mission (0,25 ETP)

1 doctorant en santé publique (0.25 ETP) + un encadrant

1 projet de thèse de médecine générale (bénévole)

1 projet de mémoire en psychologie sociale (bénévole)

Mobilisation des équipes de terrain sur les maisons de santé (bénévoles)

200 forfaits participants prévoyant la prise en charge des transports, l'hébergement (pour les usagers uniquement) et les repas sur 2 jours.

Calendrier et budget : Décembre 2016 à décembre 2017 : financement CGET 10 000 € Organisation des journées + Synthèse grand public – Co-financement ARS / fonds propres : 10 000 €

Le comité de pilotage collaboratif a validé les méthodes employées lors des étapes de co-production du séminaire. L'élargissement de ce comité de pilotage par la sollicitation de ses membres pour améliorer la représentativité des acteurs et intégrer d'autres professionnels de santé, des patients, de représentants de l'État et des collectivités et d'associations de représentants d'usagers. Les échanges au sein de ce premier cercle permettent de mobiliser plus facilement, par l'effet structurant de groupe et de projet, d'autres acteurs comme les professionnels de santé libéraux ou les institutions comme l'Agence régionale de santé, constituant un deuxième cercle. Celui-ci a été impliqué dans l'organisation d'un séminaire, afin de préparer et d'élargir l'expérimentation de pratiques participatives à une proportion plus grande de maisons de santé. Ces dernières ont été impliquées dans la dynamique de réflexion, durant neuf mois en aval de ce séminaire. L'un des objectifs, *a fortiori* au regard de la thématique, fut celui de l'implication des patients et plus largement des habitants des quartiers populaires (dénommés « usagers » dans cette partie) dans le comité de pilotage et dans l'animation du séminaire. Pour atteindre ce but, le comité de pilotage a décidé de faciliter leur venue par exemple en prenant en charge et en organisant leur trajet. Les échanges au sein du comité de pilotage et lors du séminaire ont été régulés par trois coordinateurs de maisons et centres de santé chargés par exemple, d'être vigilants quant à l'égalité des temps de parole des

participants et la prise en compte, à un même niveau, de leurs propos. La préparation, durant les neuf mois précédant le séminaire, a eu aussi pour objectif de laisser le temps aux acteurs impliqués de mieux se connaître et de prendre leurs marques afin d’apprivoiser les concepts mobilisés autour des pratiques participatives.

Tableau 3 - Composition du comité de pilotage - Partie Action

Président - Médecin généraliste	Centre de santé 1
Directrice	
Médiatrice santé	
Usager	
Président – Médecin Généraliste	Maison de santé 1
Doctorante en santé publique	
Chargé de mission « participation »	
Médiatrice santé	
Usager	
Usager	
Usagère	
Psychologue	
Interne en médecine générale	
Diététicienne	
Président - Médecin généraliste	Maison de santé 2
Usager	
Médecin généraliste	
Coordonnateur	Centre de santé 2
Assistant social	
Président - Médecin généraliste	Maison de santé 3
Médiatrice santé	
Usagère	
Président - Médecin généraliste	Maison de santé 4
Président - Médecin généraliste	Maison de santé 5
Chargée de mission santé	CGET
Chercheuse	IRDES
Délégué du préfet à la Politique de la Ville	DDCSPP Savoie
Responsable service « santé publique et handicap »	<i>Ville de Chambéry (lieu du séminaire)</i>
Directrice des Pôles	<i>UDAF Savoie</i>
Chargée de mission territoriale	<i>CISS (association d’usagers)</i>

2.3.7. Séminaire du 21 et 22 septembre 2017 : une méthode d'animation tirée de l'éducation populaire

Sur 178 participants au séminaire, la majorité étaient des professionnels de santé (médecins, médiateur santé, infirmier...), 35 étaient des habitants et usagers (soit environ 20% des participants). Le CGET (Commissariat Général à l'Égalité des Territoires, État) a permis de faciliter la venue des habitants des quartiers populaires avec une prise en charge intégrale des frais de transports et d'hébergement. Aux côtés des usagers des centres et maisons de santé, au moins huit conseillers citoyens étaient présents, en lien ou non avec les structures de soins primaires. Cette mobilisation s'est faite par l'intermédiaire de certaines équipes de soins primaires ou directement par le biais du CGET et des délégués au Préfet à la Politique de la Ville des départements concernés. La place des habitants et usagers a donc été prévue et interrogée à tous les niveaux : comité de pilotage, interventions en plénières et en ateliers ou encore pour le choix des modes d'animation.

L'autre objectif, également pensé dès le départ, fut celui de la capitalisation. Les équipes qui, dans plusieurs quartiers de France métropolitaine, avaient développé des actions avec les habitants et les patients, sont venues alimenter la première partie du séminaire de leurs expériences sous la forme d'une « Bourse aux expériences ». Au total, neuf équipes de soins primaires en quartiers populaires⁵⁴ ont présenté leurs expériences associant systématiquement habitants et/ou patients (Parmi ces neuf équipes, certaines ne font pas parties des maisons de santé enquêtées et certaines sont des centres de santé - ANNEXE 1 - toutes les maisons de santé enquêtées n'étaient pas chargées d'une présentation lors du séminaire, certaines étant de simples participantes) :

Après une présentation du contexte et des enjeux en plénière d'ouverture à laquelle les directeurs de cette thèse ont accepté de réaliser une communication qui est retranscrite dans la synthèse du séminaire, ainsi que les résumés des présentations des équipes en ateliers, les participants ont travaillé autour de trois thématiques « fil rouge » :

- Quelle place pour les usagers et de quelle manière peuvent-ils participer ?
- Quel impact de la participation sur les pratiques professionnelles ?

⁵⁴ Strasbourg, Poitiers, Suresnes, Paris/Belleville, Chambéry, Saint-Denis, Echirolles, Saint-Martin-d'Hères, Le Mans.

-Quelles sont les attentes vis-à-vis de la médiation et de l'accompagnement en santé ?

Le premier jour, une « bourse aux expériences » visait à apporter du contenu empirique, à partir des retours d'expérience et à formuler les questionnements, travaillés le deuxième jour lors d'un temps d'échange nommé « gros débat » et dans l'objectif de recueillir du matériau permettant *in fine* d'aboutir à des préconisations. Lors de la plénière de clôture, plusieurs participants (habitante, médiatrice, médecin, représentant d'association) ont été invités à s'exprimer sur leur vécu de ce séminaire.

Encadré 5 : précision sur le choix des méthodes d'animation du séminaire

Le « *Gros Débat* » est une méthode d'éducation populaire qui a été choisie pour réguler les échanges des participants lors du 2^{ème} jour du séminaire par le comité de pilotage afin d'approfondir les trois thématiques prédéfinies. Cette méthode d'animation vise à permettre l'expression de tous les participants, et le croisement des regards d'horizons divers avec au sein des groupes mixtes : professionnels, habitants, institutionnels.

Le Gros débat a consisté à sélectionner 7 phrases issues des ateliers de la bourse aux expériences et à former 7 groupes (un groupe par phrase) de 6 personnes (libres de choisir leur groupe).

Chaque groupe a participé à un temps de travail divisé en 3 parties :

Une première partie où il s'agissait de pointer les problèmes autour de cette phrase, une deuxième partie consacrée à imaginer ce qu'ils feraient dans un monde idéal (*si vous aviez une baguette magique, que feriez-vous ?*) et une dernière partie pour réfléchir à ce qu'il est possible de proposer dans la réalité actuelle, avec les moyens d'aujourd'hui. Chaque groupe devait rendre ses résultats par écrit. L'ensemble des résultats a ensuite été remis au comité de pilotage restreint⁵⁵ dans le but de produire une analyse servant de trame pour établir une synthèse de l'ensemble des ateliers.

⁵⁵ Le comité de pilotage restreint est principalement composé des représentants de Chambéry, en tant qu'équipe organisatrice, et de groupes restreints pour les étapes de relecture de l'analyse et de l'écriture pour cette recherche collaborative, associant des professionnels et des usagers au travail de la doctorante en santé publique. Ont également participé à la relecture dans le cadre du comité de pilotage, Cécile Fournier (directrice de thèse), Patrick Vuattoux (médecin) et Didier Ménard (médecin).

2.4. Méthode de recension des écrits et outils de recherche documentaire mobilisés

La recension des écrits a plusieurs fonctions selon les étapes de la recherche-action. Elle sert par exemple à clarifier certains termes polysémiques, tel que « l'empowerment », afin de stabiliser le cadre théorique auquel ces termes renvoient. Elle permet de définir certains concepts tels que les inégalités sociales de santé, afin de justifier et stabiliser l'emploi de ces termes dans nos travaux. Elle permet aussi de préciser des définitions légales, pour les maisons de santé par exemple et des critères du choix du cadre méthodologique, puis de s'appuyer sur des concepts et théories permettant d'éclairer les résultats. Elle est un processus continu mené durant les cinq années de thèse, entre 2016 et 2021, à partir des publications scientifiques en partant de l'angle large qu'est la participation en santé et en cherchant à concentrer la recension sur les soins primaires, inégalités sociales de santé, pratiques participatives. Les techniques de recension des écrits qui ont été privilégiées sont la remontée bibliographique qui consiste à identifier une source pertinente et à consulter les références de cette source, et les « flux RSS » qui permettent de paramétrer l'actualisation d'une recherche bibliographique en ligne afin qu'elle envoie des notifications automatiques en cas de nouvelles publications sur une thématique. Des outils numériques ont été utilisés comme l'activation du Flux RSS de l'EHESP pour les mots clés de « participation des usagers » et « démocratie sanitaire », les moteurs de recherche comme CAIRN ou PERSEE, ainsi que les logiciels Zotero et Word pour le référencement et la rédaction du manuscrit. En complément, j'ai été attentive, tout au long du cursus doctoral, aux publications et colloques scientifiques en lien avec ma thématique de recherche, aux apports bibliographiques partagés entre les membres du laboratoire de recherches LEPS UR 3412 et aux questions soulevées par les présentations successives de l'avancées de ces travaux. Ces travaux ont également été soumis à un logiciel de détection du plagiat « COMPILATIO ».

2.5. Cadres d'analyse

Il existe une large variété de cadres scientifiques utiles en santé publique. Le cadre d'analyse de cette thèse est composite, d'abord en mobilisant une approche sociologique inductive pour saisir le sens donné par les acteurs à ces pratiques, puis une seconde étape d'analyse s'appuie sur un concept philosophique pour mettre en lumière différents niveaux d'injustice. La justification commune de ces choix méthodologiques et conceptuels est d'être adaptée à un cheminement de type recherche-action en santé : permettant de répondre à la fois aux enjeux scientifiques (production de connaissances) et à la demande des acteurs (production d'actions, transformation des pratiques et des organisations).

2.5.1. La monographie d'espaces sociaux délimités contextualisée

Selon Anne Vega, la monographie est un essai de structuration des discours, des pratiques et représentations en positionnant le chercheur directement sur le terrain de l'exercice professionnel permettant « *une analyse la plus complète possible d'un groupement humain, d'une institution ou d'un fait social, en s'attachant à un petit nombre d'informateurs, à partir de terrains localisés. Il s'agit de recueillir des matériaux abondants, grâce à une approche directe et prolongée du terrain* » (Véga 1997). L'analyse d'un nouveau mouvement participatif dans les soins primaires à partir de l'observation des pratiques participatives dans les maisons de santé correspond à cibler une « unité sociale restreinte » à l'instar des services hospitaliers dans d'autres recherches, les maisons de santé offrant ici un « univers microsocial » dont la taille permet une enquête approfondie. Cela permet de faire émerger les valeurs distinctes ou communes, les représentations, et de les comparer entre acteurs dont les positions sociales sont asymétriques, tels que des médecins entourés d'une équipe et des patients en situation de fragilité sociale, de cerner les enjeux autour de discours stéréotypés et mettre à jour des dynamiques sociales informelles (Véga, 1997). L'analyse des écrits non scientifiques (courriers, manifestes ou rapports par exemple) vient compléter les notes d'observation et les entretiens. Afin de réaliser une monographie des pratiques participatives, nous avons, pour chaque groupe d'acteurs (distingués selon leur position sociale), défini des sous-groupes selon leurs modes d'engagement et leur motivation à s'investir dans des espaces participatifs, en essayant de définir les propriétés qui les relient ou les distinguent. Pour leur permettre de prendre tout leur sens, nous avons réinscrit ces monographies dans une analyse socio-historique, et les avons

prises en perspective avec les enjeux macro-sociétaux décrits en introduction. La restitution des extraits d'entretiens et d'échanges lors de groupes et de séminaires est présentée en police 11, en italique et entre guillemets, ainsi que les productions et références provenant d'autres travaux. Les notes de terrain sont présentées dans des encadrés pour les distinguer du reste du matériau, ainsi que les récits reconstitués de parcours d'acteurs.

2.5.2. Une analyse mobilisant les premières étapes d'une approche de théorisation ancrée

Les données (retranscriptions de passages d'entretiens, des notes de terrain et des écrits produits au cours de moments de rencontre entre les acteurs) ont été analysées de manière inductive, en mobilisant une approche compréhensive cherchant à saisir le sens donné par les acteurs à ces pratiques (Strauss et Corbin, 2004). Le codage s'est organisé tout d'abord autour de catégories ouvertes correspondant à des thématiques prédéfinies ou émergentes (types de pratiques impliquant des habitants ou usagers des MSP, rôles des différents acteurs impliqués, difficultés rencontrées...) puis de façon sélective selon les catégories de pratiques participatives et d'acteurs impliqués dans ces pratiques. La méthode a consisté dans un premier temps, à partir d'une problématique non fixée, à explorer les situations sociales qui permettaient de définir progressivement l'objet de la recherche (Strauss et Corbin, 1998). Il s'agit de faire abstraction à ce stade des connaissances scientifiques afin de laisser uniquement émerger des données issues des interactions sociales observées. L'analyse a été circulaire, c'est-à-dire qu'elle a produit des hypothèses au fil du recueil, qui ont ensuite été vérifiées sur le terrain. L'analyse s'est faite principalement par un codage systématique selon plusieurs niveaux. Un premier niveau a correspondu à un codage ouvert aux données empiriques uniquement. Le codage s'est effectué acteur par acteur, puis par comparaison entre les ressemblances et les différences observées selon les propriétés des acteurs (Ayache & Dumez, 2011). Un deuxième niveau a correspondu à une réinterprétation des codes, jusqu'à l'élaboration d'une description raisonnée et de premiers éléments de théorisation des phénomènes étudiés. Ce processus a été mené jusqu'à la saturation des données, lorsque nous avons estimé que le recueil de données effectué avait permis de faire le tour des objets étudiés, et que poursuivre le recueil ne ferait plus progresser la compréhension et le début de théorisation effectué (Strauss et Corbin, 1998). Les résultats sont ici discutés au prisme d'une pratique de terrain, et en mobilisant de premiers éléments de la littérature, en conservant pour l'après-thèse la perspective d'une théorisation intégrative sur notre objet.

2.5.3. Le concept d'injustices épistémiques

L'analyse s'est appuyée dans un second temps sur le concept d'injustices épistémiques dans le système de soins (Carel et Kidd 2014), pour éclairer les mécanismes d'atténuation, de reproduction ou de renforcement des inégalités sociales dans la production et la circulation des savoirs sur la santé, perceptibles dans le discours des médecins. Pour centrer notre analyse sur les mécanismes d'exclusion à l'œuvre dans la production des savoirs sur la santé, nous mobilisons le concept d'« injustices épistémiques ». Théorisé par la philosophe britannique Miranda Fricker, ce concept désigne la remise en question, par les médecins en tant que groupe social dominant, de la capacité des patients, en tant que groupe social dominé, à se positionner comme producteurs de savoirs dans leurs discours, soit en raison de préjugés négatifs liés à leur statut social, dans ce cas Miranda Fricker parle d'« injustices testimoniales » ; soit parce que les savoirs des patients de groupes historiquement stigmatisés et vulnérables, ne peuvent pas se frayer un chemin dans les débats publics parce qu'ils ne cadrent pas avec les paradigmes dominants – en l'occurrence médicaux – qui servent généralement de cadre de compréhension du monde (Godrie et al., 2020). Dans ce cas, Miranda Fricker parle d'« injustices herméneutiques », situant l'injustice dans l'impossibilité pour les personnes, du fait de leurs caractéristiques et situations sociales, d'acquérir et de mobiliser les ressources interprétatives indispensables à l'acquisition de privilèges considérés comme normaux par l'ensemble de la société.

Dans une première partie, nous présentons nos résultats en commençant par les types de pratiques participatives rencontrées et d'acteurs impliqués, après avoir fourni quelques éléments informatifs sur les quartiers où sont implantés les maisons de santé. Nous distinguons ensuite les motivations de chacune des catégories d'acteurs à l'aune des caractéristiques saillantes de leurs trajectoires sociales. L'analyse à l'aune des injustices épistémiques intervient principalement dans la partie des résultats sur les dynamiques de partage des savoirs. Nous abordons les difficultés et les opportunités que ces acteurs rencontrent selon le type d'action qu'ils mènent. Enfin, nous analysons les effets de ces pratiques sur les parcours des acteurs, la perception de leur santé, sur les pratiques professionnelles et profanes de santé, sur la production et la circulation des savoirs en santé, et sur les rapports de pouvoir entre les professionnels et les usagers.

3. Résultats

Les deux premières parties des résultats ont pour objectif de décrire d'une part les structures de soins primaires que sont les maisons de santé des quartiers populaires qui composent notre échantillon (3.1), puis de mieux comprendre ce que revêt cette participation en santé. Cette compréhension passe par une typologie des actions (3.3) et des acteurs (3.4). Cette troisième partie s'intéresse aux formes que prend cette participation à l'aune des motivations qui conduisent à ces mobilisations et des discours autour des idéaux-types participatifs. La quatrième partie des résultats vise à décortiquer les dynamiques de mise en place de ces pratiques (3.5) en identifiant les facteurs facilitant et freinant les processus de redistribution des ressources en jeu. Une sixième partie compile les effets ressentis et ceux observés au cours et aux termes des processus participatifs (3.6), pour les acteurs engagés dans ces pratiques et les bénéficiaires.

3.1. Description des maisons de santé de notre recherche-action

Les maisons de santé inscrites dans le cadre de cette recherche-action qui expérimentent des pratiques participatives sont, en 2017, de tailles et de compositions variables. La population de leur quartier d'implantation a été estimée par chaque équipe. Elle correspond à la population selon la classification administrative de la Politique de la Ville, élargie au quartier « vécu », c'est-à-dire à la représentation que les habitants et les professionnels des maisons de santé ont des limites géographiques de leur quartier. Estimée de cette façon, la population de ce qu'elles estiment être « leur territoire d'exercice » va de 4 000 à 50 000 habitants. Le nombre de professionnels impliqués varie d'une dizaine à plus de 50 dans les cas de maisons de santé multi-sites⁵⁶ (également connues sous l'appellation « pôle de santé »). Leurs dates de création s'étendent de 2010 à 2016. Certaines sont matérialisées par une réelle maison, un bâtiment de la santé, indiquée comme telle pour les habitants. Il s'agit d'un ensemble immobilier qui rassemble tout ou partie de l'équipe, avec ou sans le soutien des collectivités locales. D'autres

⁵⁶ Ce nombre inclut les professionnels signataires du projet de santé de la structure, leurs collaborateurs et remplaçants ainsi que leurs salariés (secrétaires, coordinateurs, médiateurs santé...) et les intervenants réguliers (animation d'ateliers...).

ne sont pas matérialisées par un lieu et leur existence n'est pas signalée par une enseigne. Les professionnels des maisons de santé, exerçant donc parfois dans des locaux distincts, constituent un réseau formalisé *a minima* par la signature du projet de santé et, en théorie, le partage d'un dossier commun pour chaque patient via un logiciel informatique pluri-professionnel externalisé.

Tableau 4 - Description des maisons de santé de la recherche-action en 2017

Description des maisons de santé de la recherche-action					
Nombre d'habitants de chaque quartier, nombre de professionnels par maison de santé, type de structure(s) juridique(s) et principaux cadres de financement					
MSP	Quartier	Nb PS	SISA	Association	Contrats €
1	10 000	10	✓	✓	ACI QPV ETP/FIR
2	40 000	20	✓	✓	ACI QPV ETP/FIR
3	30 000	<10	-	✓	QPV
4	4 000	10	✓	✓	ACI QPV ETP/FIR
5	40 000	>50	✓	✓	ACI QPV ETP/FIR
6	30 000	<10	-	✓	QPV
7	50 000	10	✓	-	ACI
8	20 000	40	✓	✓	ACI QPV AAAS
9	30 000	40	✓	✓	ACI QPV

ACI : accord cadre interprofessionnel (assurance maladie)

QPV : financements liés à la Politique de la Ville, dont les contrats « Adulte Relais »

AAAS : expérimentation nationale « accompagnement à l'autonomie en santé » (ARS)

FIR : Fonds d'intervention régional (ARS)

ETP : Programmes d'éducation thérapeutique du patient (ARS)

Les professions les plus représentées en nombre sont les médecins généralistes et les infirmiers, viennent ensuite les autres paramédicaux (kinésithérapeutes, orthophonistes, diététiciens, orthoptistes, podologues, ergothérapeutes...), les sages-femmes, les pharmaciens et le personnel des pharmacies, et plus rarement les chirurgiens-dentistes et d'autres spécialités médicales (ophtalmologues, pédiatres ou médecins biologistes par exemple). Ces maisons de santé sont aussi composées de professions en lien avec la santé, comme les éducateurs en

activité physique adaptée, les ostéopathes ou de professionnels de santé qui pratiquent, en complément des soins conventionnés, des méthodes de type sophrologie, musicothérapie ou art-thérapie. Dans 8 d'entre elles, les médiateurs santé sont présents. Il s'agit le plus souvent d'habitants du quartier employés par la maison de santé dans le cadre de contrats d'insertion sociale « adulte-relais » financés par la Politique de la Ville ou par l'ARS. Certaines maisons de santé accueillent en complément les compétences de travailleurs sociaux et de métiers plus inattendus dans le champ du soin, par exemple un professionnel de la didactique, dans le cadre d'animation d'ateliers pour améliorer la « littératie en santé » (Margat et al., 2017) des patients. Les maisons de santé, composées d'une association, d'une SISA regroupant les professionnels de santé (au sens du code de santé publique) ou les deux. Elles contractualisent avec des partenaires financiers qui sont principalement la caisse primaire d'assurance maladie (via l'accord cadre interprofessionnel qui leur octroie une rémunération collective en fonction d'objectifs prédéfinis, socles et optionnels ou des fonds de prévention par exemple pour le dépistage des cancers), l'Agence régionale de santé (via des subventions, par exemple pour des activités d'éducation thérapeutique pour des patients porteurs de maladies chroniques), la Politique de la Ville (État, collectivités locales), et plus rarement dans le cadre de contrats expérimentaux conclus à l'échelle nationale (MSP 2, 5, 8), avec l'assurance maladie et certaines directions ministérielles (Direction générale de l'offre de soins, Direction de la sécurité sociale). Il existe aussi des subventions dans le cadre de fonds de prévention gérés par ces mêmes institutions, qui sont accordées au cas par cas et pour la durée limitée d'un projet à l'échelle d'une maison de santé, en cohérence avec les priorités de santé publique définies par exemple au travers des plans régionaux de santé, par les ARS.

3.2. Des quartiers enquêtés soutenus par la politique de la ville où continuent de régner de fortes inégalités sociales et de santé

La population des quartiers populaires de notre étude n'est pas homogène mais elle rassemble plusieurs caractéristiques. Les revenus moyens de ses habitants sont inférieurs par rapport au reste de la population du pays (revenu égal ou en deçà du seuil définissant un territoire « QPV »). Il y a peu de mixité sociale même si des profils atypiques de personnes moins défavorisées y vivent. Cette pauvreté monétaire peut avoir différentes origines : les parcours

migratoires, le handicap et les maladies, psychiatriques ou cancer par exemple, et les maladies professionnelles plus fréquentes dans le milieu ouvrier et chez les personnes aux emplois précaires. Les quartiers populaires où sont implantés les maisons de santé de notre étude, sont aussi caractérisés par des ressources collectives, des parcs conséquents de logements sociaux et privés et des services, plus ou moins présents selon les quartiers mais renforcés par les politiques publiques, avec des infrastructures et des moyens collectifs, comme des services de transport et de police par exemple. Sur ces quartiers, se trouvent aussi fréquemment, des lieux d'enseignement de l'école au lycée, des services tels que la Poste, la CPAM, Pôle-emploi, mais aussi des bibliothèques, ludothèques, lieux d'accueil petite enfance, maisons de l'enfance, maisons de retraite, des foyers (de jeunes travailleurs, de personnes âgées...), des centres polyvalents d'action sociale, de nombreuses associations (sportives, culturelles, religieuses...), des commerces et divers services de santé (laboratoires d'analyses médicales, pharmacies).

Les quartiers populaires restent cependant des environnements particulièrement inégalitaires. La présence de certains services publics est régulièrement menacée et des mouvements citoyens, notamment les communautés des maisons de santé, tentent de les maintenir en place. D'autres services tendent aussi à s'y développer comme les services pour permettre l'accès au numérique du public.

Malgré les mesures spécifiques QPV, les inégalités sociales persistent et continuent de produire des inégalités de santé (Lopez et al., 2012). La pauvreté et le fait d'habiter un quartier populaire restent des déterminants défavorables de santé : des problèmes de santé peuvent conduire les personnes à emménager dans un logement social d'un quartier populaire ou le fait d'être issu d'un milieu populaire peut conduire à un état de santé dégradé précoce.

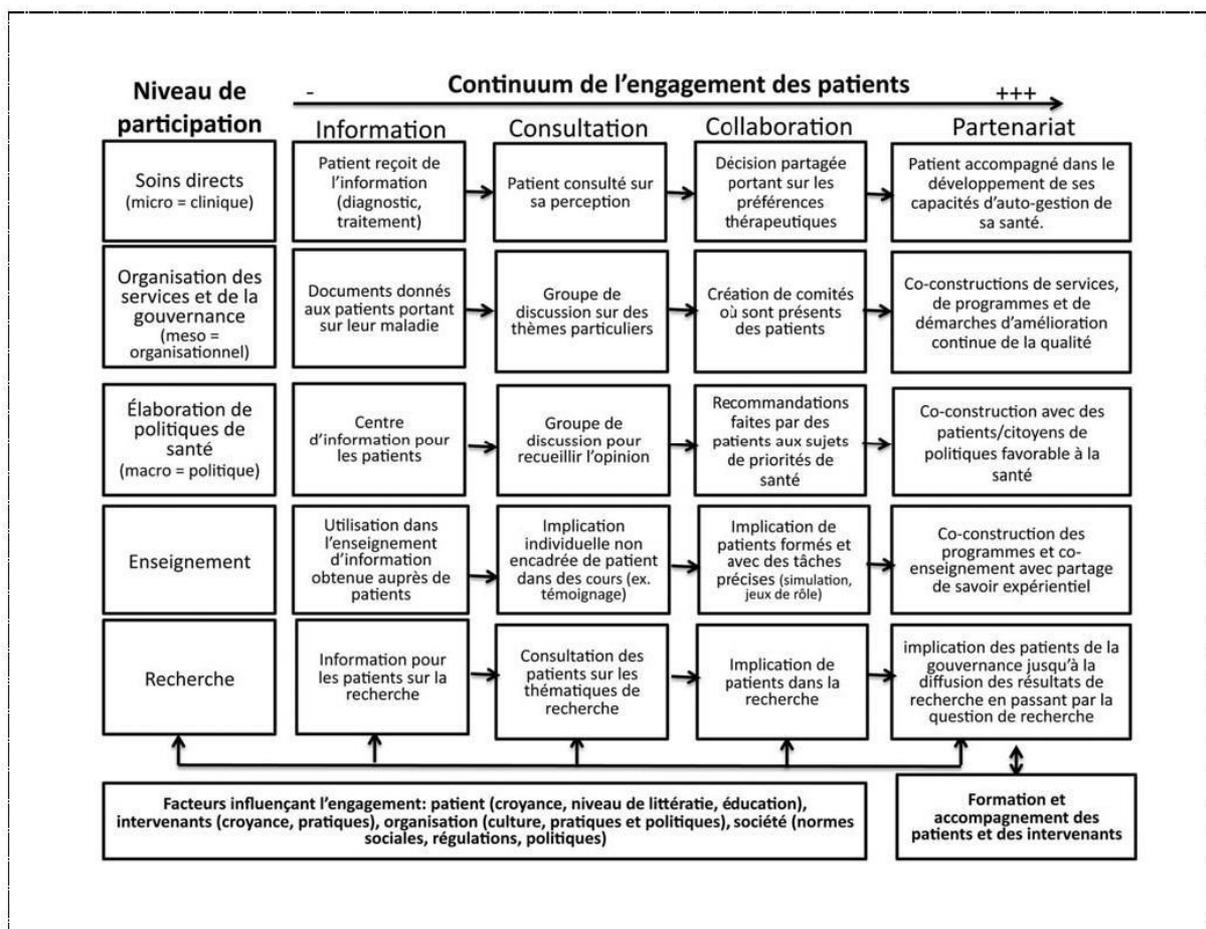
En matière de besoins de santé, les quartiers populaires de notre étude sont tous confrontés à certaines spécificités, comme le montre l'analyse de diagnostics locaux produits par ces maisons de santé : un accès aux soins potentiellement rendu difficile par une fragilité de l'offre de soins primaires sur ces territoires, concernés de manière presque paradoxale par une baisse de la démographie médicale au même titre que certaines zones rurales. Un recours parfois limité aux soins et à la prévention qui s'explique notamment par des problématiques d'accès aux droits. Un environnement de vie associé à une plus grande prévalence de certaines pathologies : maladies métaboliques, maladies cardio-vasculaires, maladies psychiatriques. Des vulnérabilités sociales et économiques s'ajoutent potentiellement aux problématiques de santé des habitants, nécessitant des prises en charge innovantes permettant la prise en charge de la complexité des situations au-delà de la prise en charge médicale proprement dite (source ORS-AURA – DLS 2013, réactualisé en 2021). La participation en santé, dans les soins de première

ligne dans les quartiers populaires, n'apparaît pas dans ces descriptions générales des contextes locaux. Ce constat s'explique par le fait que cette participation est encore peu documentée.

3.3. Une typologie de ces pratiques participatives encore à établir

Il existe plusieurs typologies permettant de comprendre ce que revêt la participation en santé. Un modèle général et fréquemment utilisé comme référence par les auteurs français est le «*Montreal Model*» (Pomey et al., 2015). Il schématise « l'engagement » des usagers selon un continuum, allant de l'information au partenariat, dans cinq domaines : les soins directs (parcours), l'organisation des services (dispositifs), l'élaboration des politiques publiques favorables à la santé, l'enseignement (savoirs expérimentiels) et la recherche (participative).

Tableau 5 - le Montreal Model - Pomey et al. 2015



Si ce modèle permet de comprendre comment peut s'organiser la place des usagers dans l'ensemble du système de santé, il n'est pas spécifique au secteur des soins de première ligne. Il existe des particularités selon les secteurs, sanitaire, social, mais aussi au sein des secteurs (Fauquette, 2016), entre les dynamiques participatives du secteur hospitalier et celles des soins primaires.

Une des particularités de la participation dans le cadre des maisons de santé est d'être exercée localement, dans l'espace résidentiel des personnes. Les différences entre un engagement participatif à l'hôpital et dans une maison de santé ne se limitent pas à ce critère géographique, aussi bien pour les patients que pour les professionnels de santé. Les rapports avec et entre les soignants de première ligne, qui forment une petite équipe, et le champ d'intervention, organisé autour de la médecine générale, sont susceptibles d'influencer les dynamiques participatives. La temporalité, la motivation, les thématiques et les modes des interactions spécifiques entre les habitants et les professionnels de santé de première ligne, font certainement que les pratiques participatives qui s'y développent sont elles aussi spécifiques.

Dans le secteur de la santé mentale, par exemple, des chercheurs ont élaboré une typologie composée de trois idéaux types participatifs qu'ils nomment la « participation linéaire », basée sur la récolte d'information ; la participation conditionnelle, où l'enjeu devient la capacitation du patient dans le but qu'il participe à l'élaboration de son parcours de santé ; et la participation inconditionnelle, de nature écosystémique comme action collective (Abidli et al., 2021). En santé mentale, la pair-aidance (Godrie, 2016), retrouvée notamment au fondement des Groupements d'entre-aide mutuelle (GEM), et l'émergence de la figure de médiateurs de santé pairs, s'inscrivent dans un mouvement de valorisation des savoirs expérientiels (Troisoeufs, 2020). C'est une forme de participation avec laquelle il est possible de faire un parallèle, notamment avec le métier de médiateur santé qui prend une place grandissante dans les maisons de santé, et qui repose sur l'hybridation des savoirs « autochtones » en tant qu'habitants du quartier et de savoirs professionnels (maîtrise de procédures et termes administratifs et médicaux). Cette hybridation des savoirs renvoie aux processus permettant aux acteurs de composer avec les asymétries relationnelles, notamment dans la relation entre les patients et les soignants, et qui s'observent dans les programmes d'éducation thérapeutique (Bruneau et al., 2021). Ces parallèles peuvent potentiellement aider à alimenter une typologie propre aux soins primaires ; la souffrance psychique, les pathologies psychiatriques et les maladies chroniques étant des thématiques systématiquement présentes dans les projets des maisons de santé.

Sans l'avoir affiché comme un objectif, des recherches menées spécifiquement auprès des maisons de santé peuvent aussi contribuer à nourrir une démarche visant à établir une typologie des pratiques participatives spécifiques à ce contexte. A titre d'exemple, le rapport de l'EHESP de 2018 sur la participation des usagers relative au secteur des soins primaires (Bleuenn et al., 2018) montre que l'essor des modes d'exercice collectifs et coordonnés tels que les maisons de santé pourraient ouvrir sur de nouvelles opportunités, à trois niveaux, pour les usagers : la mobilisation de l'expertise de chaque patient à l'échelle de son parcours de santé, la représentation des usagers en soins primaires et le rôle des populations au sein de leur territoire dans l'organisation de ces soins primaires. Dans le cadre des travaux menés par l'IRDES sur les maisons de santé, Noémie Morize analyse des dispositifs participatifs au prisme de la division du travail en référence à Everett Hughes : les usagers y sont « travailleurs bénévoles », dans des dynamiques collectives et individuelles. Ils interviennent au sein de deux registres d'activité : les services en santé et le fonctionnement de la structure (Morize, 2022).

Les formes que peuvent prendre la participation au sein des maisons de santé s'annoncent donc spécifiques et n'ont pas encore fait l'objet d'une classification exhaustive. Il s'agit de compléter les analyses précédentes pour avancer sur la compréhension des pratiques participatives dans ce contexte et aboutir à l'établissement d'une typologie plus précise, à partir du sens donné par les acteurs impliqués des maisons de santé des quartiers populaires. Les écrits tirés des projets de santé officiels de chaque maison de santé, les entretiens et les observations contribuent à alimenter cette typologie. Pour compléter, nous incluons certaines pratiques, non identifiées initialement comme participatives par les acteurs, mais qui s'apparente à des processus ou des objectifs « d'empowerment ». Les observations, menées à plusieurs périodes et dans la durée, visent à saisir les tendances vers lesquelles se dirigent ces pratiques.

3.3.1. Projets de santé : une trame-type exigée par l'administration qui ne cadre pas avec les pratiques

Écrire son « projet de santé », est une étape indispensable pour tout nouveau projet de structure. Ce projet de santé doit respecter des critères afin qu'il soit labellisé par les ARS et obtienne le titre de « maison de santé », pour ensuite prétendre au financement selon les critères de l'ACI versé par la CPAM. Le projet de santé est donc un document officiel et obligatoire pour chaque maison de santé, sorte de contrat de structure, qui définit les engagements pris par l'équipe et

qui doit être régulièrement actualisé. Il précise le mode de coordination que les professionnels signataires s'engagent à mettre en place, comprenant une coordination clinique (Pedrot et al., 2019) et une coordination administrative. Il précise aussi le choix du logiciel informatique qui permet aux professionnels de partager un même dossier pour chaque patient. Chaque projet de santé est écrit (ou du moins amendé) par l'équipe et décrit les protocoles de soins que les professionnels veulent mettre en œuvre. Ces protocoles peuvent porter sur la manière dont ils s'organisent pour prendre en charge des pathologies chroniques (dépression, hypertension...) ou aiguës (lombalgies, angines...). Chaque projet de santé décrit également les actions de prévention qu'ils portent pour améliorer par exemple la couverture vaccinale contre la grippe ou le dépistage du cancer colorectal de leur patientèle. C'est logiquement dans le projet de santé que sont détaillées les pratiques participatives s'il y en a, sachant qu'elles ne sont pas nécessairement présentées comme telles. Il faut dire que la trame-type fournie par les services publics et la rémunération associée à cet engagement « optionnel » traitent peu du sujet de la participation. Nous avons identifié, sur les 30 pages que comporte le document-type vierge fourni par l'administration publique, deux passages portant sur la place des patients dans la maison de santé. La première concerne le respect du droit à l'information :

« La maison de santé indique, dans le respect des dispositions de l'article L. 1110-4 du code de la santé publique, les modalités de recueil du consentement du patient sur le partage de ses données de santé (recueil écrit via la signature d'un formulaire ; recueil oral lors de la consultation médicale avec mention dans le système d'information, etc.) ainsi que les modalités d'information du patient sur ce partage (affichage, dépliant, information au cours de la consultation, etc.). Extrait du document officiel, ARS.

La seconde concerne le recueil de la satisfaction des patients dans le cadre de la démarche qualité, soulignant que cette pratique est optionnelle, de même que la place donnée à des représentants de patients :

« Satisfaction des patients (ACI 2017) Critère optionnel Mise en place d'outils permettant d'évaluer la satisfaction et les besoins exprimés par les patients : questionnaire puis adaptations selon les besoins identifiés (organisation et services offerts de la structure, exemples : modalités d'accueil, contacts avec la structure, etc.)

Travail à mener si possible en lien avec des représentants des patients.

La rémunération : 100 points fixes (700 euros)

Justificatifs pour la CPAM : Tout document permettant d'attester de la mise en place d'outils et des adaptations réalisées au regard des besoins identifiés. La MSP indique les mesures mises

en place pour permettre l'amélioration continue de l'organisation de la structure, de la qualité et de la sécurité des soins, en justifiant d'au moins une des actions suivantes :

- *une réunion annuelle dédiée à l'analyse du fonctionnement, des pratiques dans la MSP et des améliorations à engager via l'utilisation du référentiel d'analyse et de progression (RAP, dit "matrice de maturité") de la HAS*
- *mise en place de revues de morbi-mortalité, groupes de pairs / groupes d'analyse de la pratique*
- *analyse des pratiques individuelles et collectives à travers le suivi d'indicateurs extraits du système d'information ;*
- *enquêtes de satisfaction auprès des usagers ;*
- *participation des usagers aux réunions d'analyse du fonctionnement, dispositif de recueil des incidents (effets indésirables, problèmes de prise en charge, difficultés rencontrées) » (ARS)*

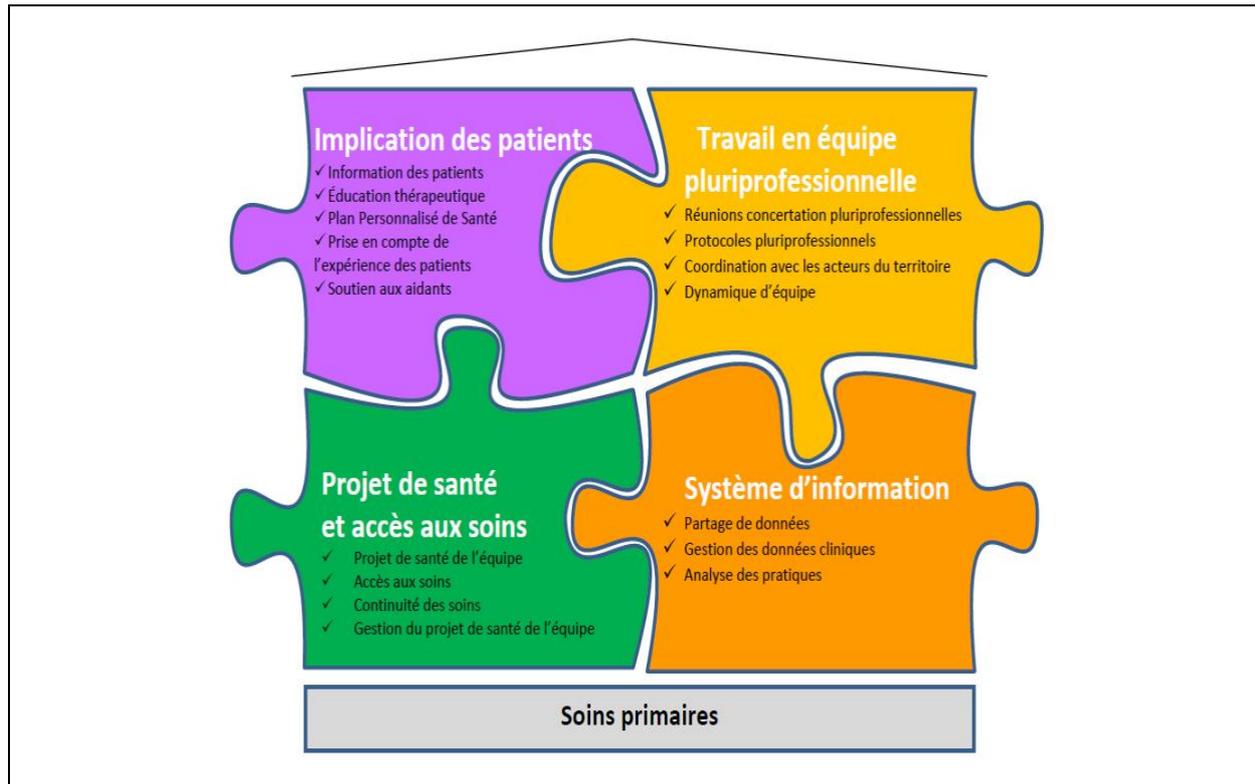
Ce document officiel et fondateur soumis par les équipes candidates pour devenir une maison de santé et faisant l'objet d'une instruction par l'administration, incite peu au partenariat entre professionnels et patients, comparativement au processus décrit dans le Montréal model, et dans une moindre mesure, aux recommandations de la « RAP » (encadré 6).

La matrice de maturité ou « RAP » a beaucoup circulé dans le milieu professionnel par l'intermédiaire des fédérations des maisons de santé et de la HAS. Ce modèle théorique, devant permettre une auto-évaluation de la maturité du développement des pratiques pluri-professionnelles en maison de santé (dont ici ne figure qu'une synthèse), donne une place importante à « l'implication des patients », déclinée en 5 axes : l'information, l'éducation, la prise en charge en parcours personnalisés, la prise en compte de l'expérience des patients et le soutien aux aidants. Cette dimension est pourtant quasiment absente dans la trame-type vierge qui est fournie par les ARS aux futures maisons de santé. D'autre part, les maisons de santé enquêtées, lorsqu'elles la connaissent, déclarent faire un usage très limité de cette « RAP ».

Une fois leur projet de santé accepté par l'administration, les équipes qui contractualisent avec l'assurance maladie doivent s'astreindre à suivre les critères fixés par les pouvoirs publics suite aux négociations nationales conventionnelles avec les syndicats professionnels. L'accord cadre interprofessionnel⁵⁷ 2017-2022 des maisons de santé prévoit seulement d'allouer 700 euros annuels bruts aux équipes qui organisent le recueil de la satisfaction de leurs patients.

⁵⁷ Financement annuel forfaitaire spécifique des maisons de santé par l'assurance maladie sur déclaration et justificatifs permettant d'attester de la réalisation d'objectifs socles contractuels.

Encadré 6 : La RAP ou Matrice de maturité - Haute Autorité de Santé, 2010



3.3.2. Les premières traces d'une participation « hors cadre conventionnel » qui apparaît dans les projets de santé à partir des années 2015

Plusieurs pistes convergent vers une datation de l'émergence de ces pratiques participatives autour des années 2015. En attestent les publications scientifiques qui soulignent l'absence d'implication des usagers dans les projets (Fournier, 2014 ; Schweyer, 2016). Au début des années 2010, Cécile Fournier s'est intéressée au contexte de création de quatre maisons de santé. Chacune apparaît comme la résultante d'une histoire singulière, fruit d'un travail difficile d'innovation et de transformation des pratiques (Fournier, 2014). Certains projets de santé sont élaborés avec l'aide de consultants (Bourgeois, 2015). Deux récurrences ressortent dans les maisons de santé en fonctionnement ou en construction qui expliquent la motivation des professionnels à travailler ensemble. Il s'agit d'une part de faire face à la dégradation de l'état de santé et aux inégalités sociales auxquelles la population fait face (surtout pour les maisons de santé situées dans des quartiers défavorisés), et d'autre part d'améliorer les conditions de travail des professionnels de santé. Cela nécessite pour certains des professionnels de consacrer du temps et des moyens à des actions de prévention et d'éducation liées à la santé. Dans les

quatre maisons de santé enquêtées par Cécile Fournier durant cette période, l'absence de contribution des patients ou des habitants du territoire est un constat récurrent. Leur présence dans les espaces de décision et de fonctionnement ne faisant pas partie des opportunités à saisir pour les professionnels (Fournier, 2015).

Avant 2017, sur les 9 maisons de santé de notre recherche-action, seules 2 abordaient la place des usagers dans leur projet de santé, au-delà du simple critère optionnel de recueil de la satisfaction des usagers (Tableau 6). Cela s'explique en partie car les initiatives impliquant la participation des usagers au sein des maisons de santé sont peu soutenues par le régime conventionnel, et ne font pas partie de la culture ni de la formation de professionnels, qui sont aussi peu accoutumés à décrire sous une forme rédigée ce qu'ils font collectivement. Les SISA, structures juridiques imposées pour bénéficier de l'ACI, ne donnent pas la possibilité aux acteurs autres que professionnels de santé selon le code de santé publique d'intégrer les statuts, les patients par exemple ne peuvent donc pas prétendre à un statut officiel au sein de ces sociétés.

Malgré l'accumulation de facteurs entravant l'apparition et la lisibilité de pratiques participatives, certaines structures commencent, autour des années 2015, à valoriser la participation au sein des projets de santé, même si cela demande de déroger à la trame-type de leur ARS. Les actions participatives nouvellement inscrites dans les projets sortent donc des sentiers battus des quelques référentiels de pratiques existants, comme ceux de RAP (Matrice de maturité, HAS), et de la participation citoyenne, dans le sens où ni l'application des droits des usagers ni les modalités de leur représentation démocratique n'en sont des points saillants.

« Ce projet s'inscrit dans une approche innovante et globale de la prise en charge du public en privilégiant les compétences de chaque professionnel et en valorisant l'implication des usagers. L'objectif est centré sur la demande et l'accompagnement du patient ; c'est pourquoi, dès le début, des usagers du quartier ont été intégrés à ce travail. C'est une passerelle qui favorise l'échange et a fait naître un travail global ». Extrait du projet de santé de la MSP 5, 2018

Ces projets de santé traduisent plutôt la participation en une approche pluri-professionnelle de la « santé globale » (Boumedian, 2012), qui se traduit par un accompagnement « bio-psycho-social », matérialisée par la proposition de nouveaux services en santé, avec une attention particulière concernant l'accès à ceux-ci (via un service d'interprétariat par exemple) :

« Gestion et animation d'un lieu dédié à l'accueil et l'orientation des usagers dans le système de soin, l'aide à l'accès aux droits en matière de santé et l'accompagnement des patients dans

le recours au soin, avec la présence permanente d'un agent de médiation en santé ». Extrait du projet de santé de la MSP 8, 2016

Certains projets inscrivent les partenariats locaux et le décloisonnement avec le secteur social au centre de leur démarche participative. La formation ressort souvent comme un élément essentiel :

« Formations pluri-professionnelles trimestrielles ouvertes aux professionnels de santé, aux intervenants sociaux et aux membres du tissu associatif local ». Extrait du projet de santé de la MSP 8, 2016

« Mettre en place une formation commune professionnels et habitants souhaitant développer des actions de santé en commun. Les usagers-habitants-citoyens deviennent des accueillants formés, des usagers relais en santé ». Extrait du projet de santé, MSP 9, 2019

Les projets de santé sont aussi révélateurs du mélange de concepts et d'influences qui constituent l'idealtypé participatif de chaque maison de santé, qui varie notamment selon le parcours de son leader, médecin généraliste, dans la majorité des cas. Les projets de santé (constitués d'une dizaine à une centaine de pages) fondent leur objet sur des valeurs égalitaires et des passages de la Charte d'Ottawa (MSP 5), qu'ils hybrident avec les discours sur l'acquisition d'une autonomie des personnes face à la maladie chronique (Klein, 2014), et établissent ainsi des rapprochements entre les concepts de promotion de la santé et de l'éducation thérapeutique (Aujoulat, 2019). En l'absence d'outils spécifiques à la participation dans les soins de première ligne, ils mobilisent une combinaison d'outils, tirés entre autres du domaine éducatif, du développement des compétences psycho-sociales et de la littératie en santé.

Tableau 6 - projets de santé en 2017

Projets de santé sans référence à la participation	Projets de santé en cours de rédaction	Projets de santé avec référence à la participation	Total
4	1	4	9
		Représentation 1	
		Santé globale 3	

Peu fournis en informations sur la place des patients avant 2017 (les professionnels de santé s'acculturent aussi à l'écrit de façon progressive), les projets de santé nous renseignent sur les

types de pratiques participatives mais aussi sur les tendances évolutives de celles-ci : En 2021, les 9 projets des maisons de santé font mention de la participation, et pour 3 d'entre eux, la participation est l'axe transversal du fonctionnement de la maison de santé. L'analyse des discours et l'observation des actions, nous renseignent de façon complémentaire à ces écrits officiels, sur les réalités que peuvent revêtir ces pratiques.

Chaque maison de santé de notre recherche-action développe d'un à plusieurs types d'activités participatives. *A minima*, ces pratiques participatives concernent la prévention. Pour la majorité des maisons de santé, ces pratiques préventives sont associées à un ou plusieurs autres types de pratiques participatives qui vont concerner le recueil des besoins des patients voire plus largement des habitants du quartier. Plus rarement, les pratiques participatives consistent aussi à donner une place aux usagers dans la gouvernance. Dans toutes les maisons de santé, ces pratiques participatives ne se limitent pas aux activités collectives et de fonctionnement de la maison de santé. Elles s'observent également à l'échelle individuelle, dans les parcours de soins des personnes. La description fine de ces différentes modalités au prisme des variabilités entre les maisons de santé apporte un premier éclairage essentiel pour comprendre ces pratiques, permettant de concourir à en dresser la typologie dans le cas précis de maisons de santé en quartier populaire entre 2015 et 2020.

Ce travail d'analyse a permis d'identifier et de distinguer 5 types de pratiques participatives, la plupart étant « hors cadre » du projet de santé. Quatre types sont sous-tendus par des objectifs de santé : la réalisation de diagnostics participatifs des besoins en santé (3.3.3.1) ; les actions de prévention et d'éducation participative (3.3.3.2) ; les pratiques dans les soins médicaux (3.3.3.3) ; la participation à la gouvernance des maisons de santé (3.3.3.4) ; et un cinquième type de participation, transversal, est relatif à la dynamique de don - contre-don, sans objectif directement en lien avec la santé.

3.3.3. L'Implication des usagers dans le fonctionnement de la structure, des pratiques à géométrie variable selon les maisons de santé

Si des patients interviennent dans des activités collectives de prévention dans toutes les maisons de santé étudiées, ils ne sont pas toujours sollicités pour contribuer au diagnostic local des besoins. Les maisons de santé qui intègrent, d'une manière ou d'une autre, des patients à leur gouvernance sont encore plus rares (tableau 4).

Tableau 7 - Type de pratiques participatives selon la taille et l'ancienneté des maisons de santé

N° MSP	Habitants (nb)/quartier	Professionnels de Santé (nb)/MSP	Médiateur en santé	Date de création MSP	Pratiques participatives autour :		
					d'un diagnostic local	d'activités de prévention	de la gouvernance de la MSP
1	10 000	10	✓	2012	✓	✓	-
2	40 000	20	✓	2014	-	✓	-
3	30 000	< 10	✓	2016	✓	✓	-
4	4 000	10	✓	2010	-	✓	✓
5	40 000	> 50	✓	2010	-	✓	✓
6	30 000	< 10	✓	2016	✓	✓	-
7	50 000	10	-	2015	-	✓	✓
8	20 000	40	✓	2011	✓	✓	✓
9	30 000	40	✓	2016	✓	✓	-

Tableau 8 - Acteurs appelés à participer en 2017 pour des actions de prévention

N° MSP	Comité d'usagers	Centre social / Association de quartier	Association de patients/d'usagers	Conseil citoyen/élus locaux	Médiateurs salariés	Patients
1	✓	✓	-	-	✓	✓
2	-	✓	✓	-	✓	✓
3	-	-	-	-	✓	✓
4	-	✓	-	-	✓	✓
5	✓	✓	-	✓	✓	✓
6	-	✓	-	✓	✓	✓
7	✓	-	✓	-	-	✓
8	-	✓	✓	✓	✓	✓
9	-	-	-	✓	✓	✓

La présence de ces ressources « non professionnelles », et l'implication des associations de quartier au sein des maisons de santé sont importantes à souligner, car elles sont rares dans les autres lieux d'implantation de ces structures (ruraux ou urbains). Une maison de santé emploie même, depuis 2017, un chargé de mission « participation », dont le rôle principal est d'organiser la présence des patients dans le fonctionnement de la maison de santé (MSP8).

3.3.3.1. La réalisation de diagnostics participatifs des besoins en santé collectifs

Ces diagnostics peuvent concerner les besoins des usagers de la maison de santé ou plus largement ceux des habitants du territoire. L'objectif principal est le recueil, à travers la parole des publics concernés, de leurs besoins, leurs attentes, leurs ressources et difficultés en matière de santé. La réalisation d'un diagnostic local de santé⁵⁸ peut intervenir en amont de l'ouverture d'une maison de santé, pour guider l'écriture du projet de santé ou de sa réactualisation dans le cas d'une structure existante. Il peut être réalisé par les acteurs de la maison de santé, avec ou sans l'aide de consultants spécialisés (Bourgeois, 2016), des acteurs des Ateliers santé ville ou des professionnels des Observatoires régionaux de santé⁵⁹. Dans certaines maisons de santé en cours de création, il consiste à identifier les ressources et les manques du territoire d'implantation de la maison de santé afin d'alimenter le contenu du futur projet de santé. Il est considéré comme participatif lorsque les habitants concourent à sa réalisation et que leur parole est prise en compte. Ce diagnostic peut aussi être ciblé sur une thématique de prévention ou d'accès aux soins.

« Les habitants rencontrés à la réunion organisée par le centre social (une cinquantaine de personnes ont participé) et le travail lors des réunions avec des usagers nous ont permis de relever les attentes et les difficultés qui impactent l'accès aux soins sur le territoire. Ils ont fait ressortir un besoin en accompagnement et à l'accès aux droits et soins. Nous avons aussi relevé auprès des habitants un besoin d'être guidés dans les suivis médicaux, d'être aidés avec un accompagnement plus souple. Il ressort aussi la difficulté pour les usagers qui n'ont pas accès à internet et qui doivent attendre 5 jours pour avoir les résultats d'analyses par la poste ». Extrait de Projet de santé – MSP 3

On observe que des démarches de diagnostic participatif sont menées selon plusieurs modalités possibles : en organisant des réunions avec des patients pour débattre avec eux de problèmes locaux pré-identifiés, par exemple concernant la désertification médicale et les délais longs pour avoir un rendez-vous auprès d'un médecin qui en découlent. Ces réunions peuvent se tenir au sein de la maison de santé ou ailleurs sur le quartier, par exemple être organisées

⁵⁸ Nous nous intéressons ici uniquement aux diagnostics portés par les maisons de santé, afin de coller à notre sujet d'étude sur les pratiques participatives des professionnels de santé libéraux. Néanmoins, il est important de préciser que des diagnostics territoriaux peuvent être commandés par des collectivités, comme les communautés de commune dans le cadre du contrat de Ville par exemple, et questionner les problématiques d'accès aux soins.

⁵⁹ Par exemple : http://www.ors-auvergne-rhone-alpes.org/pdf/DLS_Aix_les_Bains.pdf

avec l'appui d'un centre social ou de la municipalité ; en sollicitant l'avis des habitants par une démarche « d'aller vers » par exemple *via* du porte-à-porte ou en distribuant un questionnaire lors des jours de marchés ou des fêtes de quartier. Des « diagnostics en marchant » et des « enquêtes conscientisantes » (méthodes inspirées de l'éducation populaire et initialement utilisés par quelques centres de santé, qui ont diffusé dans des maisons de santé suite au séminaire de septembre 2017).

Dans les cas où ils disposent des ressources (financières, humaines), les professionnels de santé délèguent tout ou partie de cette mission à leurs salariés, coordinateurs et médiateurs santé par exemple ou à des usagers. Ils peuvent aussi recueillir l'avis des usagers au sein même de la maison de santé, par exemples de façon ponctuelle via une enquête de satisfaction (MSP 1 à 9), en installant une boîte à suggestions dans la salle d'attente (MSP 2) ou par l'édition d'un petit journal santé offrant une tribune aux habitants (idées suggérées par MSP 3 et 8). Plus rarement, des démarches de diagnostic local sont à l'initiative de représentants d'habitants, membres d'associations ou conseillers citoyens, qui se tournent vers la maison de santé pour rechercher des solutions et être relais auprès des décideurs institutionnels :

« A la suite du départ en retraite de trois médecins généralistes installés dans le quartier, des habitants se sont retrouvés sans médecin référent. Ceux qui suivent un traitement et doivent renouveler une prescription se sentent démunis. Ils ont interpellé des élus à différentes occasions (dont la réunion du Conseil de quartier à l'espace de vie sociale) et n'ont pas eu de réponse. Après discussion les membres du groupe décident de faire un inventaire des professionnels de santé installés sur le quartier et de solliciter la maison de santé pour une rencontre. Éventuellement, plus tard, sera sollicitée l'Agence régionale de santé ». Extrait de compte rendu de réunion d'un Conseil de quartier – (MSP 8)

« Depuis septembre, avec l'arrivée d'une nouvelle médiatrice ayant des compétences en animation de la participation des usagers, les usagers leaders de l'association ont travaillé en 7 réunions préparatoires de 1 ou 2 usagers avec la médiatrice en santé et parfois un professionnel de santé ou un partenaire ». (MSP 5)

Les maisons de santé associent généralement plusieurs de ces modalités, soit au cours d'une même année, soit au fil du temps et des différents besoins et opportunités de chaque maison de santé.

3.3.3.2. Les pratiques participatives de prévention et éducation en santé

Des pratiques relevant de démarches de prévention et d'éducation en santé peuvent être organisées totalement par des patients de la maison de santé ou avec leur concours. Leurs rôles consistent principalement à organiser et faciliter la diffusion de messages de santé publique, provenant de besoins relevés par les habitants ou choisis par les professionnels de santé. Cette diffusion se fait le plus souvent à travers des « stands », dans ou hors de la maison de santé, bien qu'elle puisse prendre d'autres formes, comme des « portes-ouvertes » de la maison de santé (dans le sens ouvert à tous, et non dans le sens de faire visiter les locaux, bien que cela arrive). Les salariés de la maison de santé (médiateurs, coordinateur, agent d'accueil), parfois avec des travailleurs bénévoles (Morize, 2022), se voient confier des tâches relevant de l'organisation par les professionnels de santé ; ces derniers n'ayant pas toujours une place centrale dans l'organisation de ces temps. Néanmoins, cette participation ne peut pas être organisée sans que, en amont ou en périphérie, certains professionnels médicaux le plus souvent et parfois paramédicaux, prennent un rôle en position « haute » : d'employeurs, de formateurs ou d'animateurs.

Ces temps se tiennent souvent autour d'une collation, à l'heure du petit déjeuner ou du café. Les objectifs sont de créer une ambiance accueillante et de diffuser des informations. Les quelques professionnels de santé qui y participent arrivent souvent en retard entre deux consultations et doivent repartir au plus vite, par exemple pour effectuer une visite à domicile urgente ou retourner au comptoir de leur pharmacie. Les thématiques abordées lors des portes ouvertes peuvent porter sur les activités de la maison de santé, le système de santé, des messages de santé publique (MSP 1, 2, 5, 6, 8, 9). Ces thèmes sont souvent choisis à l'avance, mais pas systématiquement. Ceux sujets à débat sont privilégiés, comme la vaccination obligatoire, le recours aux antibiotiques ou les délais pour obtenir un rendez-vous médical par exemple.

Des groupes de travail avec des professionnels incluent des patients qui aident à l'adaptation d'outils de prévention (conception de pictogrammes pour faciliter la lecture des ordonnances, traduction en plusieurs langues de fiches de recommandations, par exemple de conseils diététiques) (MSP 1, 3, 4, 5, 8). De façon plus marginale, des échanges sont organisés autour d'activités artistiques telles que le « théâtre forum » ou une projection cinématographique, ou encore dans les suites d'un débat dans les suites d'une conférence. Les thèmes ne sont pas toujours directement en lien avec la santé ; parmi ceux abordés, on peut citer les conflits géopolitiques, la religion ou le racisme par exemple (MSP 1, 5, 6).

3.3.3.3. Les pratiques participatives dans les soins médicaux

Les pratiques participatives pénètrent dans le champ du soin médical par plusieurs entrées thématiques. L'accès aux soins est un thème central. Il va justifier des services tels que l'interprétariat, la médiation, les droits administratifs et la prise en compte d'aspects culturels. Le bien-être est aussi au cœur de ces pratiques. Ces maisons de santé développent des approches que l'on retrouve en santé mentale ou en cancérologie, en tant que soins dit de « support » ou « thérapies complémentaires » (Dambre et Cohen, 2022), qui revêtent un large spectre, et sont engagés dans des processus plus ou moins avancés de reconnaissance en tant que soins « conventionnels » (notamment lorsque ceux-ci commencent à être financés par l'Assurance Maladie), comme l'activité physique adaptée ou la diététique, mais aussi des pratiques comme la sophrologie, l'art thérapie ou la réflexologie, pour lesquelles les maisons de santé trouvent encore plus difficilement des financements publics.

L'éducation thérapeutique et l'entretien motivationnel sont souvent des composantes de ces pratiques, qui peuvent prendre la forme d'un temps thérapeutique individualisé que des médecins appellent de différentes manière mais que nous rassemblerons sous l'expression de « *consultations longues* » ; d'une trentaine de minutes au moins, durant lesquelles le médecin (ou plus rarement un paramédical) va chercher à mieux « *prendre en compte la réalité du patient* », lorsqu'il estime que le temps d'une consultation habituelle ne suffit pas. Ces consultations visent à servir la compréhension de la situation par le médecin et à déclencher une action de la part du patient. La plupart du temps, ces entretiens approfondis visent à débloquer une situation compliquée pour le médecin, relative par exemple à un problème d'observance de la part du patient. La posture du soignant se voulant « *horizontale* » durant ce temps est une caractéristique forte de ces pratiques participatives : Elle consiste à faciliter l'expression et la prise en compte de la parole du patient, de son ressenti et de sa compréhension. Cette posture « *horizontale* » doit permettre une élaboration conjointe des propositions et des décisions relatives au plan de soin, lors d'entretien éducatif ou motivationnel, selon le cadre mobilisé par le médecin. Cette posture est aussi mobilisée lors de situations médico-sociales dites « *complexes* » et perçues ainsi par l'équipe (Grant et al., 2011), lorsque la santé du patient est impactée par un environnement social dégradé.

Encadré 7 : illustration des pratiques participatives dans les soins médicaux individuels
Extrait de carnet de terrain- 2020 – MSP8

« Une femme médecin (30 ans) me raconte lors d'un repas que nous prenons ensemble à la maison de santé, le cas d'une patiente qu'elle a reçue le matin même en consultation longue. Il s'agit d'une jeune femme de 24 ans (sans emploi, un enfant, vivant en couple) qui a été prise en charge par l'hôpital dans le cadre d'une fausse couche tardive. Le médecin m'explique que la grossesse se déroulait bien, et que la mère était en bonne santé, à part des plaintes récurrentes pour céphalées. Cette consultation longue visait à reprendre le suivi médical à la maison de santé, informer et soutenir cette femme après cette épreuve difficile, d'où le recours exceptionnel à une interprète Malgache pour cet entretien. Au cours de celui-ci, le médecin questionne l'environnement familial « *est-ce que vous subissez des violences ?* ». La réponse s'avère positive. La patiente se livre sur sa situation : il arrive qu'elle soit frappée au niveau du crâne pour ne pas que les traces de coups soient visibles. La patiente explique que la persistance des douleurs à la tête l'a poussée à prendre des médicaments à la pharmacie, en plus de celui prescrit : l'entretien met à jour un usage quotidien de doses toxiques d'ibuprofène. Le médecin lui explique que ce n'est peut-être pas sans lien avec son antécédent de fausse couche. Elle lui propose d'organiser une réunion avec le pharmacien et la sage-femme et aimerait joindre l'assistante sociale de secteur. La patiente s'y oppose pour le moment. Elle accepte néanmoins une autre consultation médicale avec l'interprète et cette fois, la médiatrice de la maison de santé. Cette dernière va tenter de joindre une représentante d'une association locale de soutien aux femmes subissant des violences ».

Les pratiques participatives dans les soins médicaux ne se traduisent pas que dans l'activité de consultation individuelle.

Elles se traduisent aussi par des activités collectives comme des séances d'éducation thérapeutique encadrées par des professionnels de santé, dont au moins un médecin et qui regroupent de trois à une dizaine de patients. Ils sont encouragés à décrire leurs expériences et à échanger entre eux. En amont, il arrive que des réunions d'élaboration des contenus pédagogiques de ces séances, appelées « *groupes de travail* », rassemblent quelques professionnels dont au moins un médecin et un ou deux patients invités à apporter leur expertise sur leurs pathologies et à faire des propositions sur les contenus (notamment en termes de lisibilité, comme le montre l'exemple de l'encadré 8) ou sur la manière d'animer les séances éducatives.

Encadré 8 – dispositif IMPACT, conditions d'accès au dispositif



Ces pratiques observées dans les maisons de santé sont sous-tendues par des valeurs récurrentes, partagées par la plupart des acteurs impliqués dans ces actions, que nous avons compilées au fur et à mesure de notre immersion, sans chercher à les catégoriser ou les hiérarchiser : accessibilité, lisibilité, égalité, équité, solidarité, convivialité, citoyenneté, altérité, liberté, transparence, confiance, horizontalisation, écoute, accueil, valorisation, estime de soi, humour, respect, bienveillance, non-jugement, réflexivité.

Ces valeurs véhiculent une certaine philosophie de la relation entre les personnes.

3.3.3.4. La participation à la gouvernance de la maison de santé

Par gouvernance, nous englobons toutes les instances décisionnaires des maisons de santé. Cette forme de participation concerne moins de la moitié des maisons de santé étudiées (MSP 4, 5, 7, 8). Les usagers, lorsqu'ils sont impliqués dans les espaces de gouvernance des maisons de santé, au moment du déroulé de cette enquête, le sont de manière quasi-exclusivement consultative, sauf pour une maison de santé (MSP 8). Si les acteurs non professionnels peuvent s'impliquer dans les réunions visant à élaborer les règles des diagnostics des besoins locaux de santé, ou à décider des actions d'information et de prévention, ils peuvent aussi, et bien que cela soit moins fréquent, avoir un rôle de représentant élu au sein de la maison de santé. Ces représentants le sont le plus souvent à titre symbolique ; une seule maison de santé ayant déclaré un habitant en tant que Vice-Président de la structure au registre officiel des associations (MSP 8). Les pratiques participatives dans ce domaine sont susceptibles de concerner cinq espaces, selon l'organisation juridique de chaque maison de santé : les Bureaux et les Conseils d'Administration dans le cas d'une structuration sous forme d'association ; les comités de

gérance dans le cas des sociétés interprofessionnelles de soins ambulatoires (SISA) ; les comités de pilotage, qui concernent les projets collectifs à partir d'une certaine ampleur, lorsque leur gouvernance est intersectorielle, par exemple de dispositif de prévention de l'obésité pédiatrique ; et les comités d'usagers, qui sont des instances informelles et consultatives, que les usagers créent eux-mêmes le plus souvent (Tableau 8).

Dans plusieurs structures (MSP 5, 7, 8), des habitants, patients ou usagers, sont adhérents de la maison de santé. Ils règlent une cotisation (allant de 2 à 10 euros). Cette adhésion donne accès aux assemblées générales et à la possibilité de présenter sa candidature au conseil d'administration et à des accès à des supports d'informations, une newsletter par exemple. Dans deux d'entre elles, des patients sont membres consultatifs du Bureau ou du Conseil d'administration (MSP 5, 7). Dans une seule structure, un acteur non professionnel dispose d'un accès aux comptes bancaires rattachés à l'établissement (MSP 8). Des structures morales, comme des associations de patients ou d'usagers (MSP 7, 8) ou des centres socio-culturels (MSP 2,3, 4, 8), peuvent aussi être adhérents voire co-administrateurs des maisons de santé ou au moins être liés à la maison de santé au travers d'une convention de partenariat.

Encadré 8 Bis : classification synthétique des actions participatives mises en place dans les maisons de santé des quartiers populaires entre 2017 et 2020

Les services et possibilités associées au terme de participation recouvrent un large spectre

Les services aux patients pour l'accès et la continuité des soins :

La médiation en santé, l'interprétariat, « l'aller vers », permanences d'aide administrative
L'accompagnement physique aux rendez-vous médicaux, et téléphonique (rappel, lien)

L'offre de soin complémentaire proposée par la maison de santé qui compose le parcours du patient, individuelle ou collective :

Les consultations médicales longues
Les groupes thérapeutiques dont l'éducation thérapeutique du patient
Les ateliers éducatifs, par exemple de cuisine, usage des écrans, littérature
L'activité physique adaptée
Les consultations psychologiques et groupes de paroles
Les consultations diététiques
Les thérapies complémentaires : sophrologie, musicologie, art-thérapie, Yoga, etc. ...

Les outils pour favoriser la parole des patients :

Boîte à idées à l'accueil, questionnaires, affichage, mail, courrier, focus groupe...
« mettre une carte du monde en salle d'attente et les patients peuvent coller une gommette sur le lieu d'où ils viennent »

Organiser une journée portes-ouvertes de la maison de santé
 Organiser des petits déjeuners ou goûters dans les maisons de santé
 Café santé ouvert périodiquement
 Soirées à thème, ciné-club, plateforme coopérative, théâtre forum en salle d'attente ...

Place des patients dans le fonctionnement

Co-construction des outils, groupe de travail thématique, préparation et animation des actions de prévention et de l'évaluation des actions
 Co-écriture des supports de communication
 Participation aux réunions pluri-professionnelles sur le fonctionnement de la structure

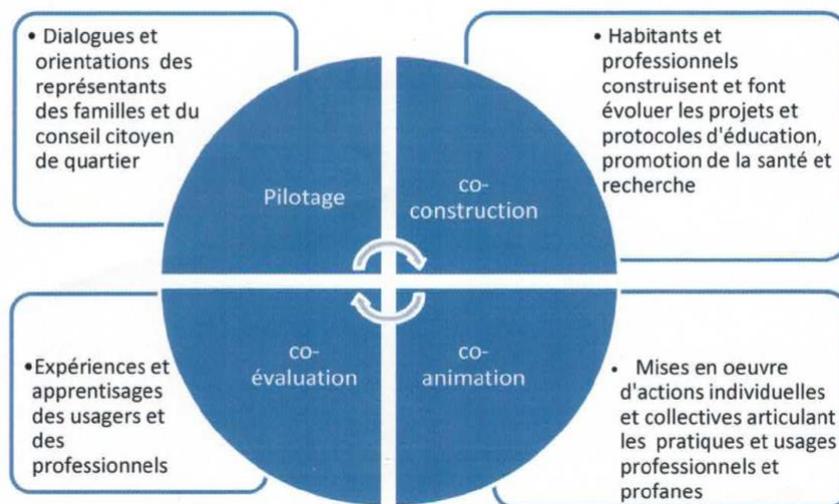
Gouvernance

Place des patients et représentants d'usagers ou d'habitants dans les instances de décision officielles : Bureaux, Conseils d'administration, Conseils de gérance ou de direction, Comités d'usagers, comités de pilotage

En conclusion, cette typologie des pratiques participatives dans les maisons de santé pluri-professionnelles confirme qu'il s'agit non pas de pratiques homogènes d'une maison de santé à l'autre mais d'une diversité de pratiques. Le point commun permettant de les qualifier de participatives est l'objectif qu'elles poursuivent et la façon dont elles sont menées (Tableau 9) : information, communication, consultation et concertation (Luneau, 2019).

Tableau 9 - niveaux de participation, tels que représentés par 2 MSP dans le cadre d'une présentation de leur dispositif expérimental, à la Direction Générale de la Santé dans le suivi de l'expérimentation « article 92 », AAAS

Les différents niveaux d'actions d'accompagnement à l'autonomisation en santé, l'implication des usagers, la démarche communautaire :



Ces pratiques prennent une place à géométrie variable selon les maisons de santé, allant de l'action isolée au dispositif formalisé, jusqu'à un fonctionnement participatif de l'ensemble de la structure (tableau 9).

Cette typologie de pratiques participatives que l'on retrouve dans les maisons de santé fait écho aux nombreuses initiatives participatives des collectivités locales, qui sont elles aussi très diverses, aussi bien en termes d'objectifs poursuivis que dans leur mise en œuvre : actions des CCAS (centres communaux d'action sociale), conseils de quartier, comités consultatifs des habitants, conseils de la diversité, conseils de la jeunesse, conseils de la santé, centres sociaux, maisons de projet, budgets participatifs, jurys citoyens ou débats publics (Avenel, 2017). Pour comprendre cette diversité des formes et des degrés participatifs dans le cas des maisons de santé, la prochaine partie des résultats de cette recherche se penche sur les profils des acteurs engagés dans ces pratiques, avant d'aborder les ressorts de leur mise en œuvre sous l'angle des opportunités et des difficultés. Ces pratiques se développent dans cet environnement particulier des quartiers populaires, qui généralement foisonnent d'initiatives locales, innovantes et participatives, dans de nombreux secteurs, comme l'urbanisme ou l'éducation par exemple. Ce contexte offre certainement un terreau favorable en acculturant habitants et professionnels à ce type de démarches. Probablement, certains acteurs habitués à ces démarches, et dont la socialisation traverse ces différents mondes, sont aussi en lien avec les maisons de santé. D'où l'importance d'explorer les profils et trajectoires des acteurs impliqués dans ces pratiques participatives en santé de proximité.

3.4. Les trajectoires sociales des acteurs engagés dans les pratiques participatives et leurs modes d'engagement

À première vue deux catégories d'acteurs coexistent, la distinction entre acteurs professionnels et non professionnels semblant évidente, avec d'un côté des patients et de l'autre des médecins. Ce serait ignorer la très grande diversité des profils des acteurs non professionnels : patients, habitants, représentants d'habitants, d'usagers ; et la présence de profils hybrides selon les catégories d'acteurs. Certaines fonctions, plus que métiers, telles que la coordination (Scheweyer, 2022), peuvent être assurées par plusieurs types d'acteurs, professionnels ou non, dans le cas précis de la participation. Dans les espaces de gouvernance, se rencontrent bien

souvent des acteurs multi-positionnés, combinant dans leur parcours des rôles de professionnels de santé et de représentants d'usagers, par exemple de médecins ou infirmiers retraités et engagés dans une association d'habitants ou de représentants d'usagers. Il s'agit d'étudier précisément les formes de légitimité à participer revendiquées par les personnes, selon les catégories auxquelles elles appartiennent, et les rôles qu'elles prennent ou qui leur sont donnés.

3.4.1. Les représentations qui sous-tendent le choix des dénominations des acteurs non-professionnels

« Je ne sais jamais si je dois dire usager ou patients » (médecin, 45 ans, MSP 8)

« Les habitants », « habitants-relais », « patients », « patients-experts », « usagers », « représentants d'usagers » et encore « représentants d'habitants », « citoyens », « bénévoles », et même « CHUC » (comités d'habitants usagers citoyens) ...

Les termes pour qualifier les nouveaux rôles du patient dans le champ sanitaire sont souvent l'objet de débat et d'une nécessité d'être mieux définis et stabilisés dans leur emploi, comme l'illustre la démarche de recherche d'un établissement de santé, qui justifie l'obtention du terme de patient (Michel et al., 2020).

Les soins primaires ne font, en cela, pas exception ; les termes pour qualifier les acteurs non professionnels impliqués dans les maisons ou les centres de santé ne manquent pas. Ces appellations peuvent traduire différents rôles, la nature des projets et le registre d'implication, tandis que parfois, ces différentes appellations sont employées pour qualifier le même rôle. Il n'y a pas une figure d'un patient « *lambda* », contrairement à ce qu'avancent souvent les équipes des maisons de santé, mais bien des profils différents selon les trajectoires, qui engagent des pratiques participatives différentes selon les positions sociales sur lesquelles ils fondent leur légitimité à participer. Distinguer les frontières entre ces rôles, jugés flous par les professionnels et pour les acteurs non professionnels eux-mêmes, est un des enjeux du décryptage de ces pratiques.

Carnet de terrain : Groupe de travail, MSP 1, Mars 2017

Groupe de travail pour préparer les journées, avec des médecins et des patients. La question du terme choisi fait débat. Un médecin ne veut pas entendre parler d'usagers car cela évoque le commerce et le consommateur. Il n'y a que des patients pour lui. Un habitant n'aime pas le terme usager car il considère que c'est comme un « mouchoir usagé ». Il trouve que c'est stigmatisant. Pour lui, le terme patient est signe d'infériorité et de soumission par rapport au médecin. Habitant, citoyen sont considérés comme n'évoquant pas suffisamment la santé. Aucun terme n'est donc satisfaisant. La question ne sera pas tranchée alors que la majeure partie de la réunion aura été occupée par ce débat.

Comité de pilotage, groupe de travail, salle de repos, sont des espaces où ces scènes se vivent et se répètent de multiples fois. Ce flou récurrent et l'insatisfaction qu'il occasionne, recèlent un sens qu'il s'agit d'analyser selon les cas de figure. Parmi les acteurs non exclusivement professionnels engagés dans des démarches participatives, nous identifions le plus souvent, au côté de ces acteurs intermédiaires « multi positionnés », des individus impliqués dans des activités en lien avec la santé qui ne sont pas rattachés à un collectif (3.3.1.1.). Moins souvent, sont impliqués des représentants d'associations de quartier ou d'habitants (3.3.1.2.), réunis autour d'un objet lié ou non à la santé (associations sportives ou culturelles, par exemple). Encore moins souvent, les maisons de santé comptent des usagers membres d'un mouvement associatif régulé et composé d'associations agréées par les autorités sanitaires (3.3.1.3.). Ces derniers initient des démarches participatives en mobilisant deux opportunités : la formation des usagers et l'appui méthodologique aux professionnels de santé.

3.4.1.1. Les patients du docteur, des parcours participatifs motivés par la relation d'aide, le don et la recherche d'une meilleure santé

Parfois appelés patients « *lambda* » par les acteurs qui organisent la participation, ces patients médicalement suivis à la maison de santé, « *ne représentent qu'eux* ». Ils ne sont ni mandatés ni formés pour tenir leurs rôles de participants. Ces patients des maisons de santé sont de loin, les acteurs non-professionnels de la participation les plus représentés en nombre dans les 9 maisons de santé de notre étude⁶⁰. Il y a environ autant d'hommes que de femmes et ils ont très souvent autour, et plus, de 50 ans. Les patients « *lambda* » sont la catégorie d'acteurs non professionnels où les femmes sont les plus représentées et dans les mêmes proportions que les hommes. C'est aussi la seule qui compte des profils sociaux aussi variés : sans emploi, en invalidité, employé, profession libérale notamment. La présence exceptionnelle de personnes plus jeunes, engagées dans des actions participatives, est propre à cette catégorie de patient « *lambda* ».

Par exemple, celle d'une jeune femme de 28 ans, qui est active en tant que « patiente-experte » dans un programme d'éducation thérapeutique (MSP 7). Son parcours nous éclaire sur les raisons, et sur son vécu, de cette implication précoce : elle est atteinte par une maladie chronique depuis un jeune âge (maladie inflammatoire systémique auto-immune). Elle a été élevée dans un quartier populaire, dans une famille où l'engagement associatif et social a une place importante (adoptée à l'âge de 2 ans, l'un de ses parents d'adoption préside le café social du quartier). Dans les suites de sa participation à un programme d'éducation thérapeutique sur la douleur chronique auquel son médecin l'a inscrite, elle devient co-animatrice du groupe de patients concernés par cette thématique. Elle accepte ce rôle, proposé par son médecin, en vue d'être utile à d'autres personnes avec un vécu douloureux. Elle reprend parfois contact avec d'autres participants pour poursuivre les échanges après les séances. Le fait d'être sans emploi facilite, selon elle, sa disponibilité aux horaires où se déroulent les séances. Son principal frein reste ses problèmes de santé. Certains jours, lorsque la douleur est trop invalidante, elle explique ne pas être en état d'honorer ses engagements pris envers l'équipe de la maison de santé.

Pour certains habitants des quartiers populaires qui vivent avec une maladie chronique, la participation est parfois décrite comme un chemin à emprunter et une opportunité à saisir pour

⁶⁰ Notre but n'était pas de comptabiliser précisément les participants non-professionnels, mais nous pouvons estimer qu'ils sont environ une petite centaine de personnes à être concernées sur l'ensemble des terrains de l'étude et que plus de la moitié d'entre eux sont justement des patients « *lambda* » habitant un QPV.

rétablir une vie acceptable avec la maladie (Baszanger, 1986) et la pauvreté, et trouver ou retrouver une perspective de développement individuel et d'utilité sociale. L'implication de femmes de milieu modeste dans ces projets participatifs collectifs apparaît motivée par la construction d'une forme de respectabilité sociale (Skeggs, 2015), qui peut être valorisée par le fait d'engager des actions en faveur de la santé qui ouvrent la possibilité de côtoyer des professionnels de santé :

« J'aime bien venir et philosopher avec les médecins » (Patiente lors d'un groupe de travail pluri-professionnel et participatif, pour rédiger un questionnaire de satisfaction, agent de soin hospitalier, femme, 45 ans, MSP 2)

Les maisons de santé devenant des structures de soins de plus en plus fréquentes, il peut arriver que des patients s'engagent en raison d'une connaissance préalable ou d'une familiarité avec ce milieu :

« J'ai une cousine infirmière dans une maison de santé (...) j'ai répondu tout de suite aux sollicitations (de son médecin pour participer à un groupe). Alors que si on ne connaît pas, on peut mettre longtemps à venir...par peur (...) ». (Patiente, bibliothécaire, femme, 50 ans, MSP 8)

L'amélioration des rapports avec les soignants et notamment du dialogue, à travers une plus grande disponibilité et qualité d'écoute différente de la part de ceux-ci, est une attente primordiale pour de nombreux patients : *« parfois, en sortant de la consultation, on a le sentiment que le médecin n'a pas compris ce que je voulais dire... Il y a du travail dans les deux sens ».* Certains patients répondent favorablement à l'appel de leur médecin car ils espèrent trouver des espaces d'expression où s'inventent d'autres logiques relationnelles : *« ce n'est pas comme au cabinet pendant la consultation où on vient pour un problème précis ».* Certains font le constat d'une communication médecin-malade généralement difficile. Ils estiment que la santé peut être négociée d'une autre manière : *« Je posais des questions à mon médecin et il ne me répondait pas vraiment, alors que là, on peut discuter »* (patient homme, diabétique, 50 ans, à la sortie d'une séance de co-évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique, MSP 4).

Des patients y voient une opportunité d'exprimer leur avis sur les soins qu'ils ont reçus et de donner des pistes aux soignants, pour les améliorer. Le moteur de cette participation est souvent individuel au départ. La recherche de solutions alternatives pour vaincre la maladie et améliorer

leurs conditions face à la pauvreté sont des motivations fréquentes (bien que rarement affichées comme un objectif au sein du groupe).

Le premier leitmotiv individuel de la participation déclaré lors des entretiens est l'amélioration de leur santé. Il s'agit de patients soucieux de leur état de santé, que celui-ci soit perçue comme dégradée ou non :

« La peur de la maladie me pousse à en savoir plus »

« (participe au groupe) *Pour apprendre à être plus régulier pour suivre mon traitement* » (patient, homme, 55 ans, MSP 5)

Au départ, bon nombre de patients voudraient améliorer leur état de santé, voire même que les médecins les guérissent de maladies pourtant chroniques, et s'engagent principalement pour cette raison dans les actions participatives. Ils espèrent ainsi en apprendre plus sur leur maladie et son traitement. Rapidement au cours du processus participatif, des patients expliquent avoir découvert surtout les limites que rencontrent les professionnels de santé, lorsque ceux-ci évoquent leurs difficultés durant les séances participatives. Ce constat ouvre d'une part sur la possibilité d'avoir une vision renouvelée de la relation entre soignants et soignés : *« j'ai commencé à m'engager quand le médecin a dit qu'il ne pouvait plus rien faire (...) eux aussi (les professionnels de santé), ils galèrent »*. D'autre part, leurs motivations individuelles de départ se transforment en un engagement par solidarité vis-à-vis de leur médecin, dans le cas où ils se retrouvent finalement l'un comme l'autre dans une impasse thérapeutique : *« si on voit que le médecin est en difficulté, alors on a envie de l'aider »*. Ces patients, quels que soient leurs profils sociaux, décrivent dans leur parcours des scènes de soins marquantes, durant lesquelles ils se sont sentis jugés ou incompris. Ces scènes ont, selon eux, un impact négatif sur l'état de santé, *« ça détruit la personne, le côté je sais tout du médecin »*. C'est parfois ce type de vécu qui pousse certains patients à s'impliquer pour que s'engage un changement à un niveau systématique, dans l'espoir d'une prise de conscience collective des professionnels de santé.

Lorsque leur motivation est d'aider leur médecin, en retour de l'aide qu'ils ont reçue de sa part, les patients s'engagent à mettre *« la main à la pâte »* (patient, homme, 55 ans, MSP 8) et se disent prêts à s'impliquer dans la réalisation de tâches variées, répondant à des logiques de *« don - contre-don »*. Cette théorie, développée par l'anthropologue Marcel Mauss dans les années 1920, analyse le don comme étant suivi d'un contre-don, autrement dit une obligation de *« donner-recevoir-rendre »*, comme un ressort du lien social et un révélateur des positions

sociales⁶¹. De nombreux patients expriment un sentiment de redevabilité envers leurs soignants, et répondre à leur appel devient le moteur de leur engagement :

« Je redonne ce que j'ai reçu, mon médecin m'a inscrit à l'activité physique et puis j'ai vu la diététicienne et la psychologue et ça m'a fait du bien, m'a aidé à aller mieux »
(Patient, homme, 50 ans, MSP 8)

« Ce qui donne envie, c'est d'avoir été aidé par le passé ». (Patient, homme, employé retraité, 65 ans, MSP5)

Des patients révèlent aussi se sentir plus ou moins obligés de s'engager, lorsque la demande provient de leur médecin traitant lorsque celui-ci fait figure d'autorité symbolique. Les patients ne se sentent alors pas en position de refuser :

« Pour faire plaisir (...) répondre à la demande du médecin (...) ne pas le décevoir » (patiente, femme, 45 ans, MSP 2)

Tandis que pour d'autres patients, la participation est moins liée à la relation qu'ils entretiennent avec leurs soignants qu'à une volonté de consacrer du temps à une activité associative ou d'occuper leur temps avec une activité sociale, notamment dans un contexte local où les possibilités d'activités sont perçues comme restreintes ou au contraire, lorsque l'engagement associatif est fréquent dans la communauté d'habitants, avec un nombre d'associations locales important :

« Avant j'habitais dans un quartier où il n'y avait rien. Ici, il y a des choses qui sont proposées »
(Patiente, femme, 40 ans, sans emploi, MSP 9)

Tisser des liens sociaux, basés sur l'entre-aide et le partage, entre patients ou avec les professionnels de santé, est alors perçu comme une opportunité à saisir pour dépasser les difficultés liées à l'isolement et la maladie, pour les patients concernés.

Certains patients sont motivés par une amélioration de leurs condition socio-professionnelles et économiques. Dans ce cas, la participation aux activités de la maison de santé est vue comme

⁶¹ Marcel Mauss, *Essai sur le don : Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques* In *Sociologie et Anthropologie*, PUF, Collection Quadrige, 1968, 4^e éd.

une opportunité vers le retour à l'emploi ou la transition vers un métier plus valorisé, ou moins pénible. Des patients expliquent connaître le parcours de médiateurs qui sont d'anciens patients et habitants du quartier, recrutés par l'équipe de la maison de santé, et espèrent, en filigrane de leur engagement, se voir proposer un parcours similaire. S'il n'est pas rare que des postes d'agents d'entretien (MSP 2, 7, 8), de secrétaires (MSP 5, 8) ou de médiateurs (MSP 3, 8) soient pourvus dans ces conditions, cette opportunité ne concerne qu'un très petit nombre de personnes au regard des besoins des habitants, mais reste pourtant une motivation récurrente exprimée par les patients avec ce besoin.

Des patients espèrent parvenir à accéder gratuitement à des consultations habituellement non remboursées et à des services en santé habituellement coûteux, comme des ateliers cuisine, de relaxation ; ou peu présents dans les quartiers populaires, comme des séances d'aquagym.

La participation est parfois aussi un moyen de donner une suite à une expérience de soin positive, qui se termine : après avoir suivi des séances de prévention, des participants expriment parfois l'envie de maintenir la dynamique collective qui s'est créée, autour d'un autre projet. Dans ce cas, ces patients au départ appelés par les soignants à participer (et principalement le médecin), interpellent à leur tour les soignants dans cet objectif de poursuivre la dynamique collective.

En résumé, les principaux objectifs moteurs de la participation des patients « *lambda* », les conduisant par exemple à s'impliquer dans la préparation d'un atelier de prévention ou d'un cycle d'éducation thérapeutique, sont de renouveler le dialogue avec les soignants, se socialiser, bénéficier d'activités, glaner des informations utiles pour leur propre santé et rencontrer une opportunité de mobilité sociale. En parallèle, leur engagement est aussi fréquemment soutenu par les besoins des médecins, à qui ces patients s'emploient à rendre service, par exemple en partageant leurs savoirs expérientiels. À ces attentes s'ajoutent parfois, dans un deuxième temps, la volonté de transformer l'organisation, l'environnement et le système de santé. Ils rejoignent en cela les attentes des autres catégories d'acteurs non professionnels rencontrés dans les maisons de santé, qui représentent des associations d'habitants ou d'usagers de la santé.

3.4.1.2. Les représentants d'habitants dans les maisons de santé : un nouvel espace citoyen où se négocient participation et représentation

Peu représentés en nombre, les représentants d'habitants (qui ne sont pas des patients de la maison de santé où ils s'impliquent) sont néanmoins des acteurs influents, qui savent se faire entendre dans les dynamiques participatives des maisons de santé où ils sont présents. Les dynamiques impliquant des représentants d'habitants dans cette recherche-action concernent trois hommes retraités, (médecin, chef d'équipe, employé) un homme actif (45 ans, cadre) et une femme active (enseignante, proche de la retraite), dans trois maisons de santé (MSP 5, 7, 8). Ils sont souvent accompagnés dans leurs actions par des hommes et quelques femmes de leurs associations. Aucun n'a vécu de parcours migratoire de 1^{ère} ou 2^{ème} génération (il faut remonter aux grands-parents de l'un d'entre eux pour retrouver une histoire familiale liée à l'immigration italienne). Ces habitants vivent en périphérie directe de la zone QPV, plutôt qu'au cœur du quartier. Avec un niveau de vie qui leur permettrait de vivre ailleurs, ils restent attachés à leur quartier de résidence, qu'ils ont pour la plupart, connu en plein essor dans les années 1970. Dans leur souvenir, il n'y avait pas autant de précarité et de difficultés que de nos jours. Ces habitants négocient leur légitimité d'intervention à travers un « *pouvoir citoyen* » qui se construit au sein mais aussi en dehors des dispositifs publics de démocratie mis en place par les politiques publiques. Ils sont engagés à la fois dans des partis politiques, dans la vie associative, par exemple dans la gestion de l'épicerie solidaire ou l'association de compostage, et dans les instances locales de participation citoyenne. Les conseils citoyens et conseils de quartiers sont le nid de nombreuses problématiques de fonctionnement (Carrel, 2015). Ils s'y sentent en partie instrumentalisés dans « *un simulacre de participation citoyenne* ». Considérant ces dispositifs comme étant à la main des représentants des collectivités locales, ils cherchent à exercer leur pouvoir citoyen d'une autre manière. La participation dans la maison de santé est vue comme un moyen de soutenir une action d'utilité publique comme de maintenir et d'améliorer un service de proximité, de le faire connaître à d'autres habitants et de le défendre auprès des décideurs, de s'impliquer dans les questions de santé publique locales, dans la continuité de leur parcours militant. Leur participation dans les maisons de santé, par exemple dans les diagnostics locaux pour alerter sur la situation sanitaire, ou dans des événements de la vie de quartier pour véhiculer des messages de prévention, est une forme d'alternative pour exercer leur citoyenneté. En contrepartie de leur investissement bénévole au sein de la maison de santé, ils espèrent bénéficier du poids politique que peut représenter localement un réseau de professionnels de santé, ressources rares faisant de leur accès un sujet hautement politique. C'est donc une alternance entre oppositions et alliances avec les professionnels des maisons de santé, au premier rang desquels les médecins.

Lorsqu'il est question de santé publique et qu'ils parviennent à s'accorder sur une action à mener, les représentants d'habitants peuvent joindre leurs efforts à ceux des médecins avec la motivation réciproque « *d'avoir plus de poids* » dans les décisions qui les concernent, auprès des collectivités locales par exemple. Certains représentants d'habitants impliqués dans les politiques et associations locales (MSP 5, 8), s'intéressent aussi aux maisons de santé dans le but de mobiliser des communautés d'habitants. La santé est pour eux « *une cause qui mobilise, à laquelle les gens se rattachent* » qui contribuerait à « *faire revivre les quartiers* » (Homme, 70 ans, administrateur d'une association d'habitants, chargé des composteurs en pied d'immeuble et d'une épicerie solidaire, MSP 8). Ils inscrivent leurs actions dans une culture de la participation, qui se traduit par une mobilisation collective, pour maintenir ou créer des services de proximité, un laboratoire d'analyse médicale ou un guichet de l'assurance maladie par exemple, menacés de fermeture (MSP 8). La participation au sein des maisons de santé peut aussi être envisagée comme un levier de mobilisation, lorsque des représentants d'habitants n'arrivent pas à négocier un pouvoir citoyen dans d'autres domaines. L'alliance de représentants d'habitants avec des professionnels de santé est alors motivée par la perspective de réduire l'asymétrie des rapports de pouvoir, au sein des dispositifs de participation citoyenne par exemple, vis-à-vis des élus locaux notamment. La participation aux questions de santé leur paraît être un levier d'action plus abordable, par rapport à d'autres sujets qui leur paraissent moins accessibles à la négociation, comme les transports ou l'habitat. L'alliance avec le monde médical peut aussi être une opportunité de faire bouger les lignes pour les représentants d'habitants qui pensent que « *le médecin est un porte-parole qui aura peut-être plus d'impact auprès des élus* » selon un conseiller citoyen⁶², déçu par le peu de latitude laissée aux habitants sur les décisions qui les concernent dans les réunions de quartiers.

« Je pense que je vais démissionner du conseil... Il y a eu l'ANRU⁶³, on nous a demandé notre avis mais ça n'a rien changé. Les élus ne nous écoutent pas (...) Le médecin est un porte-parole qui aura peut-être plus d'impact auprès des élus. » (Homme, conseiller citoyen, employé, 45 ans, MSP 5)

⁶² Les conseils citoyens sont des instances de démocratie locales, composés d'habitants de quartiers prioritaires, mises en place par la Politique de la Ville par la loi de programmation pour la ville et la cohésion urbaine du 24 février 2014.

⁶³ Il s'agit d'un programme de rénovation urbaine qui est soumis à concertation publique.

Ils formulent parfois des attentes d'ampleur en matière d'accès aux soins en s'appuyant sur leur connaissance de politiques menées dans d'autres communes en matière de santé :

« *On milite pour la création d'un centre de santé municipal* » (Représentants d'une association d'habitants, MSP 8)

Certains représentants d'habitants participent en poursuivant principalement des objectifs de représentation politique. Leur motivation est qu'à partir de ces nouvelles opportunités d'engagement dans les maisons de santé, s'ouvrent des perspectives en termes de poids politique et de changements dans l'espace local, la santé n'étant qu'une porte d'entrée parmi d'autres pour atteindre ces objectifs. Conscients qu'il est difficile de mobiliser les habitants, et connaissant bien les rouages des mondes associatif et politique dans l'espace local, ils prennent le rôle de porte-paroles de ceux-ci, et se distinguent des patients, qui ne se sentent légitimes que pour se représenter eux-mêmes. Les représentants d'habitants rejoignent en cela l'engagement de représentants d'usagers de la santé.

3.4.1.3. Représentants d'usagers mandatés et patients-experts certifiés, une légitimité bâtie en complément de celle qu'ils attribuent aux médecins

Deux types de trajectoires caractérisent les représentants d'usagers de la santé (MSP 1,6,7,9), cinq hommes et une femme, et les patients-experts⁶⁴ (MSP 2, 7, 8), un homme et deux femmes, présents au sein des maisons de santé, où ils assument des fonctions différentes.

D'une part, certains occupent déjà cette fonction dans d'autres structures, associations ou instances de démocratie sanitaire, et rejoignent la dynamique de la maison de santé de leur propre initiative. Il arrive qu'ils prennent ce rôle suite à une rencontre avec un membre de la maison de santé siégeant lors d'une réunion (par exemple une commission départementale en santé) ou lors d'une réunion de l'UTEP (Unité transversale d'éducation thérapeutique), où il est annoncé que la maison de santé propose de l'éducation thérapeutique. Dans d'autres cas, la

⁶⁴ Dans le cas de nos maisons de santé, les patients-experts sont soit ceux considérés ainsi par les professionnels en raison de leur parcours fait de multiples implications dans les échanges thérapeutiques collectifs au sein de la maison de santé ; soit ceux ayant bénéficié d'une formation avec une autre structure (hôpital, université...) et se présentent comme une ressource externe de la maison de santé.

maison de santé est déjà en lien direct avec une association de représentants d'usagers ou de patients, facilité par une proximité géographique avec leur siège ou une antenne associative.

Carnet de terrain, MSP 6, septembre 2018 :

Première réunion à la maison de santé, rencontre avec les représentants régionaux d'une association agréée de représentants d'usagers.

Deux hommes âgés cadres retraités, ont travaillé dans le champ de la santé (l'un était responsable d'une mutuelle, l'autre était infirmier dans la fonction publique), expliquent leurs parcours en réunion. Ils cherchent à poser leur légitimité à travers un discours très construit et technique. Se disent très favorables aux actions participatives, rappellent que c'est une obligation et citent des textes de loi relatifs au respect des droits des usagers. Ils ont été sollicités par un médecin qui veut mettre en place un comité d'usagers mais ne sait pas comment s'y prendre pour recruter les patients. L'équipe a été informée par mail de leur venue mais nous ne sommes que deux pour les recevoir en plus du médecin (la médiatrice et moi). Les représentants proposent d'organiser une formation pour les patients intéressés. Pour informer les patients qu'ils peuvent s'inscrire, ils suggèrent un affichage en salle d'attente. Ils informent l'équipe qu'ils ont pour projet de rencontrer toutes les maisons de santé de la région pour les sensibiliser au rôle des représentants d'usagers.

Dans les représentations recueillies au fil de nos contacts avec les associations de patients et d'usagers, les maisons de santé sont considérées à la frontière entre le cabinet médical privé et une structure sanitaire, et tendent plutôt vers le premier. Doté d'un numéro « FINESS⁶⁵ » (fichier national qui répertorie les établissements sanitaires), les maisons de santé sont pourtant juridiquement classées comme des établissements de soins, hors hébergement.

Les patients-experts (Gross, 2014) qui ont suivi une formation sont peu nombreux dans les maisons de santé de notre recherche-action. Ils interviennent dans les programmes d'éducation thérapeutique de trois d'entre elles. Leurs motivations et leurs expertises se fondent sur leur parcours de malades chroniques, leur expérience de vie avec la maladie mais aussi leurs parcours associatifs et professionnels (Gross, 2018). Par exemple, l'un d'entre eux est journaliste et aussi engagé dans une association d'usagers (MSP 7). En séance individuelle ou collective, seuls ou en co-animation avec un professionnel de santé, ils accompagnent des patients en difficulté avec leurs pathologies, en les écoutant, en livrant leur vécu (par exemple sur un traitement) et en les orientant vers des dispositifs de soins.

Dans les maisons de santé enquêtées, aucun acteur avec un parcours de patient-expert certifié par une formation (en éducation thérapeutique par exemple) ou avec une responsabilité en tant que représentants dans une association de malades agréée, n'habite en sein d'un QPV. Aucun n'est en situation de pauvreté monétaire, tous ont suivi des études dans l'enseignement supérieur et ont plus de 45 ans. En revanche, ils se disent sensibilisés à la question de la précarité sociale et de l'équité en santé.

Plusieurs étapes leur ont été nécessaires pour construire ce que nous pouvons appeler une légitimité d'intervention expérientielle. Ils se décrivent comme des patients qui s'intéressent, plus que d'autres, à leur maladie ou au fonctionnement du système de santé et à l'intérêt collectif. Ils expliquent aussi leur intérêt pour le milieu soignant et pour les opportunités d'une meilleure santé. La pertinence de leur participation aux séances thérapeutiques est soulignée par des professionnels de santé, pourtant peu acculturés à ces nouveaux rôles (MSP 2, 7, 8). Cette reconnaissance conduit ces patients à être conviés par ces professionnels à des temps de préparation des séances, d'animation ou d'évaluation des séances et à des temps de formation.

Avec les représentants d'usagers, les patients-experts forment une catégorie d'acteurs non professionnels « mandatés », les premiers via l'appareil de démocratie sanitaire, où ils siègent officiellement et les seconds, par leurs parcours associatifs, de formation et l'expérience autour des maladies chroniques et parfois les deux chez certains représentants (MSP 7).

Ces représentants d'usagers « mandatés », membres d'une association agréée par l'État, sont eux aussi très peu représentés en nombre dans les projets mais très actifs là où ils interviennent, que ce soit à l'échelle d'une maison de santé ou dans les espaces de démocratie sanitaire tels que les espaces de concertation départementaux, régionaux et des commissions d'usagers des hôpitaux. Ils sont présents dans deux comités d'usagers (MSP 1, 7) et conseils d'administration (MSP 8) des maisons de santé de notre recherche-action. Ce sont les seuls acteurs non professionnels impliqués dans des pratiques participatives touchant aux soins qui ont intégré ces fonctions sans être soignés dans la maison de santé, en tant que patients. Un nombre conséquent d'entre eux sont « multi-positionnés », à l'instar d'un représentant d'usagers, médecin retraité, ancien syndicaliste et Président d'une association départementale. Il milite pour la reconnaissance des droits des usagers dans les soins primaires et appuie son argumentaire sur sa connaissance fine du système de santé, des enjeux autour de son évolution. Il est connu pour son franc parler. Il explique que ce qui l'a amené jusqu'à la gouvernance de la maison de santé, c'est sa curiosité pour cette nouvelle forme d'exercice de la médecine

libérale et l'opportunité qu'elle représente de constituer un comité d'usagers, comme force d'opposition vis-à-vis de certains confrères et de règles qu'il considère comme contraires aux intérêts des patients :

« Les toubibs ont voulu être partout et maintenant, alors qu'ils sont débordés, ils ne lâchent rien (...) Ce qu'il s'est passé à l'hôpital de (...), il fallait le dénoncer. J'ai mis les pieds dans le plat et je l'ai fait en tant qu'usager. Mais le Conseil de l'Ordre a voulu me sanctionner, en tant que médecin, j'ai été condamné... j'ai pris 6 mois d'interdiction d'exercer alors que je suis retraité ! » (Représentant d'usagers, médecin, homme, retraité, membre du conseil d'administration – MSP 8)

Cet exemple illustre, à travers la réaction d'un conseil de l'Ordre vis-à-vis d'un ancien confrère, l'expression de la défense du pouvoir médical. C'est justement ce contre quoi ce représentant d'usagers déclare se battre, en faisant de la lutte contre cette forme de pouvoir le moteur principal de son implication en tant que représentant d'usagers. Pour les représentants d'usagers et les patients-experts qui cherchent à instaurer des rapports plus horizontaux avec les soignants à chaque étape de leur parcours de soin, convertir le corps médical à des pratiques plus participatives est devenu un impératif :

« Il faut que les médecins se rendent compte que des patients comme nous, il y en a partout, qu'il suffit de s'ouvrir. Chaque acteur détient une partie de la solution ». Patiente-experte, Femme, 50 ans, MSP 8

Si bien qu'il leur devient difficile d'envisager la relation thérapeutique autrement, pour eux comme d'un point de vue général. Pour progresser vers cet objectif, certains représentants d'usagers et patients-experts ont en commun de construire leur légitimité d'intervention dans le fonctionnement des maisons de santé sur la complémentarité des savoirs qu'ils apportent. Ils s'y prennent selon plusieurs modes opératoires, en pointant par exemple des failles du système de santé ou la faiblesse relationnelle dans la formation médicale. Face à un vide juridique dont ils ont conscience : rien n'encadre, n'incite, ni n'impose leur présence dans les instances de gouvernances des maisons de santé. Il faut donc que leur discours puisse convaincre les professionnels de santé :

« Les médecins ne savent pas comment faire avec certains publics, par exemple la santé mentale ... il faut apporter aux patients une réponse holistique garante de l'humanité dans le

soin. Nous sommes la voix des usagers pour promouvoir un système de santé solidaire, équitable et accessible (...) Faire comprendre que le patient est là pour co-construire les activités d'une maison de santé avec une vision transversale par opposition à une vision médicale verticale » (Homme, 60 ans, patient-expert et représentant d'usagers – MSP 7)

Ce discours est bâti en creux des représentations sur les médecins : ils expliquent apporter des savoirs que les professionnels, considérés par défaut en bonne santé et peu formés à un mode relationnel basé sur l'empathie, ne pourraient pas détenir. Cette motivation n'est pas sans similitude avec le mode d'engagement des médiateurs santé, acteurs présents dans presque toutes les maisons de santé et dont l'un des rôles est d'être un intermédiaire entre les habitants, les professionnels et les services administratifs et de santé. Les médiateurs santé bâtissent leur légitimité sur l'expérience de la vie quotidienne dans les quartiers et leurs propriétés culturelles, affichant un discours visant à contrebalancer une médecine trop froide et technique, submergée par la demande, en mettant en avant la désertification générale de la profession et des territoires, et donc dressant un tableau de médecins éloignés de la réalité quotidienne du public :

« Les médecins restent derrière leur bureau. Ils ne connaissent pas vraiment le quartier ».

(Homme, 35 ans, Médiateur santé, MSP 6)

Il est courant de rencontrer dans le champ de ces pratiques participatives, aux côtés de ces acteurs non-professionnels aux parcours hybrides, des acteurs professionnels eux-aussi multi-positionnés. C'est le cas de médecins aux origines familiales populaires (MSP 1, 8), qui ressentent une proximité sociale avec les habitants de ces quartiers, avec lesquels il est « *plus intuitif* » de communiquer. Ces acteurs ont des rôles charnières dans cette participation.

3.4.2. Les acteurs professionnels : associer la « *lutte pour l'égalité* » au « *pluri-pro coordonné* », un engagement renouvelé chez les médecins de première ligne

Dans toutes les maisons de santé de cette recherche-action, un acteur médical a toujours un rôle central dans les dynamiques des pratiques participatives observées : soit en étant à l'origine de celles-ci, soit en y exerçant un leadership, une autorité ou un contrôle. Les rares situations où cette origine semble provenir des paramédicaux, à travers les rôles de leadership pris par ces derniers, dans le cas d'une diététicienne dans un dispositif (MSP 8) ou d'infirmières dans des actions participatives (MSP 2,8), découlent toutes d'une transmission culturelle interprofessionnelle, provenant à l'origine de médecins généralistes, à travers laquelle et lesquels ces paramédicaux s'identifient. L'émancipation des acteurs non médicaux vis-à-vis du pouvoir médical dans les maisons de santé, ne peut être que partielle. L'une des raisons à cela est systémique : le principal financement de ces structures est, pour une part importante, calculé sur le volume de la patientèle médicale, et doit compter un minimum de deux médecins par maison de santé. Si un médecin décide de quitter la structure sans être remplacé, ce qu'il est libre de faire (par exemple en cas de désaccord sur le fonctionnement), les conséquences peuvent être lourdes pour une maison de santé. Cet argument, ajouté à sa position favorisée dans la société, fait du médecin un acteur dont l'avis est particulièrement écouté, et généralement suivi, dans les maisons de santé, bien qu'ils y soient très souvent minoritaires en nombre.

Les médecins enquêtés représentent un groupe social aux caractéristiques relativement homogènes, en comparaison aux acteurs non professionnels. Néanmoins, il se distingue plusieurs profils, selon leurs motivations, corrélées à leurs trajectoires sociales.

Dans les maisons de santé de notre étude, les médecins déclarent être engagés dans des pratiques participatives pour trois raisons principales, qu'ils hiérarchisent néanmoins différemment, selon leurs trajectoires sociales. Pour une très large part des médecins aux origines modestes ou moyennes, et des jeunes médecins engagés dans ces pratiques, quelles que soient leurs origines sociales, il s'agit d'articuler les nouveaux codes de l'exercice de la médecine libérale et la réémergence de la prise en compte de la question sociale. C'est cette perception de leur métier qui les réunit, d'abord dans des pratiques libérales en quartier populaire, ensuite dans des pratiques d'équipe et inter-équipes, les conduisant à s'orienter vers des pratiques qui visent à laisser plus de place aux habitants. En cela, ils se différencient de médecins à la retraite ou presque, pour qui l'engagement dans une médecine sociale a précédé l'engagement dans des pratiques collectives ou a toujours fait partie d'un exercice solitaire ou entre quelques médecins (Pitti, 2021).

Les variations dans les discours des médecins promoteurs de la participation contribue à un travail de différenciation permettant d'éclairer les modalités de remise en mouvement de la participation dans les soins de première ligne.

3.4.2.1. À l'origine de ce mouvement, le renouvellement des porte-paroles, des plaidoyers et des partisans de la participation dans les soins de première ligne

Les premiers discours de ceux que nous appellerons les « néo-pionniers » de la participation dans les soins de première ligne, se distinguent de plusieurs manières des discours plus anciens de médecins sur la santé communautaire. Ces nouveaux porte-paroles de la participation ambitionnent de toucher des acteurs au-delà du cercle restreint des militants d'une idéologie égalitaire, portée notamment par les centres de santé communautaires. Leurs discours ont germé avec l'émergence des maisons de santé, vers la fin des années 2000.

Une part des médecins libéraux enquêtés (par le biais des activités collectives de la fédération des maisons de santé) et faisant partie de ces néo-pionniers de la participation dans les soins de première ligne, ne se considèrent pas particulièrement défenseurs de la cause des quartiers populaires. Ils déclarent plutôt être en recherche d'innovation et s'inspirer pour cela des modèles étrangers de soins primaires participatifs, belges et québécois notamment. Certains médecins enquêtés s'appuient aussi sur des figures du mouvement des représentants d'usagers qui se structure en France ou sur le soutien de médecins exerçant dans la fonction publique et qui, pour certains, sont d'anciens confrères libéraux. Ces néo-pionniers restent néanmoins influencés par les médecins militants depuis des mouvements plus anciens de santé communautaire et de médecine sociale (Mariette & Pitti, 2021), avec lesquels ils sont d'ailleurs en lien, en partageant des activités syndicales ou fédérales. Les discours de ces néo-pionniers de la participation dans les soins de première ligne visent principalement les médecins, et les équipes, mais aussi les élus, et les habitants.

Ils questionnent d'une part les craintes autour des enjeux de pouvoir et appellent d'autre part à une responsabilité citoyenne locale de santé publique. Ces porte-paroles ne reprennent pas le terme de santé communautaire et préfèrent employer l'expression de « *participation en santé de proximité* ». Ils cherchent à donner l'envie et les moyens à des équipes de maisons de santé d'expérimenter cette participation dans leurs structures. Du travail d'élaboration au sein d'une

équipe d'une maison de santé et de ses alliances avec des acteurs associatifs et institutionnels qui défendent la promotion de la santé et la démocratie sanitaire, découlent des productions scientifiques et professionnelles qui rencontrent du succès auprès des participants de rencontres inter-équipes nationales et régionales. La cause des injustices sociales, bien qu'omniprésente dans le discours de ces néo-pionniers, n'est plus l'argument central. Ils mobilisent un nouveau registre d'arguments, expliquant cibler les préoccupations d'un plus large panel d'acteurs, que sont « *les professionnels de santé libéraux* », « *les équipes* », avec lesquels ils partagent les hésitations et les besoins d'être guidés dans ce type de pratiques :

« Mais comment faire ? Par où commencer ? est-ce de ma responsabilité ? cela ne va-t-il pas compliquer mon exercice ? me prendre du temps ? que vais-je y gagner ? serai-je toujours libre de mon organisation et de mes pratiques ?

Ces questions et remarques maintes fois entendues et tout à fait légitimes, émanant de professionnels anxieux à l'idée de sortir de leur champ de compétence ou de voir arriver une ingérence dans leur organisation, ne doivent pas nous arrêter (...) ce guide est utile pour tous les citoyens que nous sommes : professionnels de santé, institutionnels, responsables associatifs ou élus locaux motivés pour organiser ensemble une participation de tous à l'offre en santé de proximité ». Extrait du petit guide de la participation en santé de proximité, Préface du coordinateur de l'ouvrage, médecin généraliste en maison de santé (homme, 45 ans), responsable de la démocratie en santé à la fédération des maisons de santé, mars 2015.

Des médecins, paramédicaux et représentants d'institution interprètent ces discours selon une vision surtout utilitaire de la participation, qui fait vite effet boule de neige au sein de la communauté des maisons de santé. Des médecins et paramédicaux qui relayent cette vision utilitaire sont pour la plupart représentants ou membres actifs de fédérations régionales des maisons de santé. Ils encouragent à leur tour cet élan participatif dans le monde des maisons de santé, à cette échelle régionale.

Pour eux, la participation est un des effets favorables, rendu possible par l'exercice collectif qu'ils promeuvent. Ils y voient aussi une nouvelle opportunité de renforcer l'essor des maisons de santé. Les effets attendus de la participation dans l'amélioration de « *la qualité des pratiques en maison de santé* » deviennent les arguments principaux lorsqu'ils s'adressent à des équipes provenant de territoires variés, qui se sentent moins concernés par la cause de la justice sociale. La lutte contre les inégalités sociales et territoriales et l'asymétrie des rapports font peu partie de leurs discours. Ces enjeux sociaux sont remplacés par de nouveaux enjeux pour la participation ; ceux de « l'efficience » :

« *La norme du colloque singulier évolue vers les pratiques collectives qui sont une ouverture vers la participation. Il faut de la coopération et de la co-construction entre professionnels et usagers pour que pertinence et efficacité puissent se développer. Que la participation fasse progresser la connaissance des professionnels de santé et donc l'efficacité !* ». Discours d'ouverture, rencontres inter-équipes régionales, médecin leader (homme, 50 ans) d'une maison de santé et représentant de la fédération des maisons de santé. Octobre 2018.

Bien qu'ils s'adressent « *aux équipes* », composées également de paramédicaux, ces plaidoyers ciblent avant tout les problématiques qui préoccupent les acteurs médicaux. Les nouveaux arguments pour convaincre portent sur comment la participation peut améliorer « *l'efficacité clinique* » ou encore « *la qualité de vie, en réduisant le temps de travail* » (médecin, femme, 55 ans, MSP 5). Ils formulent des préconisations de mise en œuvre, comme l'acquisition préalable de méthodes, « *indispensables pour donner des repères et outils pour mettre en place de façon progressive de la participation* » (médecin, homme, 45 ans, lors d'un séminaire en 2018). Encore moins axée sur les enjeux d'accès égalitaire aux ressources de santé, les variantes des discours des néo-pionniers se distinguent encore davantage de l'idéaltype de la participation qui prend sa source en promotion de la santé et en santé communautaire. Cette lecture de la participation insiste sur l'amélioration de la qualité des soins, selon une vision médico-centrée, et trouve étonnamment son public au sein des quartiers populaires.

3.4.2.2. Deux types de motivations se distinguent chez les médecins engagés dans ces pratiques participatives au sein des maisons de santé

Dans les maisons de santé de cette recherche-action, cohabitent deux figures de médecins généralistes, qui se distinguent par leurs motivations vis-à-vis des pratiques participatives, déterminées par des éléments de leurs trajectoires.

Une catégorie est composée de médecins proches de la retraite et de jeunes médecins qui militent pour plus de justice sociale, à travers la promotion de la santé communautaire, la lutte contre les exclusions, l'aide aux plus démunis. Une large part de ces médecins exerçant dans des maisons de santé en quartier populaire et tenant des discours égalitaires sont issus d'un milieu favorisé et de tradition catholique (MSP 2, 4, 5, 6, 8). Dans ce cas, leur engagement est

guidé par une forme de charité, qu'ils lient directement ou non à leur culture religieuse, pour « *redonner pouvoir et dignité aux habitants* » (homme, médecin, 60 ans, MSP 5). Cette forme de charité se manifeste, en miroir du sentiment de redevabilité exprimé par certains patients envers leur soignant, par des engagements bénévoles dans des causes variées et qui dépassent le champ de la santé, comme par exemple l'économie solidaire, ou la résolution de conflits géopolitiques. Parmi ces médecins, convaincus du rôle social de la médecine, exerçant dans les maisons de santé de cette recherche-action, un nombre significatif sont proches de la retraite. Ils décrivent leur engagement dans la continuité d'un long combat associatif pour plus d'égalité sociale. Leurs parcours militants ont, pour les plus anciens d'entre eux, débuté avec « *les années sida* » et des expériences passées d'engagements collectifs féministes, contre le racisme ou l'homophobie (Gelly & Pitti, 2016). Par exemple, l'engagement de l'un d'entre eux a permis, par le passé, la création d'un dispositif pour l'accès à la contraception, l'interruption volontaire de grossesse et la prévention des infections sexuellement transmissibles :

« *Avec ma femme (médecin aussi), nous sommes à l'origine de la création du centre d'orthogénie, dans les années 80* ». (Homme, 60 ans, médecin, MSP 6)

Il paraît important de souligner que cette catégorie de médecins demande à sortir d'une forme de conditionnement social et qu'il s'agit d'une des motivations qui sous-tend cette volonté de se rapprocher d'acteurs pouvant les y aider, les chercheurs notamment, et d'engagement dans ces pratiques participatives.

Ils cohabitent avec une seconde catégorie de médecins, d'âge intermédiaire, qui remettent peu en cause leurs privilèges sociaux. Ils se disent surtout attirés par les pratiques récentes en médecine générale qu'ils nomment « *le pluri-pro coordonné* ». Ils saisissent plutôt des opportunités d'installation qu'ils perçoivent comme « *modernes* », « *innovantes* », et avantageuses, en termes financiers (via des aides publiques à l'installation dans les zones sous-dotées en médecins, par exemple). Leurs choix de partenariats, notamment avec les chercheurs, et les pouvoirs publics, sont davantage sous-tendus par leur souhait de réformer le système de santé pour plus d'efficacité. La qualité de vie que permet ces nouveaux modes d'organisation est un argument central de leur engagement dans ce type de pratiques. Ils ne fondent pas particulièrement leur engagement sur l'aide aux publics précaires, surtout lorsque leurs origines et parcours sociaux les rapprochent des milieux populaires ou modestes. Leur prise en compte de la question sociale répond davantage à un rôle utilitaire et d'innovation dans le but

d'améliorer leurs prises en charge médicales, par exemple à travers l'invention de dispositifs facilitant l'accès aux soins.

Entre ces deux catégories, se décline tout un panel de modes d'engagement, combinant dans des parts variables selon les trajectoires et les interactions au sein et entre des maisons de santé, ces deux grands types de motivations, avec des volontés réformatrices (Fournier, 2015). Ces acteurs médicaux ont pour point commun de s'employer à construire de nouvelles collaborations, avec les paramédicaux et d'autres acteurs du territoire (Fournier, 2014).

Leurs motivations principales sont, dans le cas où ils s'associent à des projets plus sociaux que médicaux, d'œuvrer pour réduire les écarts de ressources, donner plus de valeur à la parole de publics à la marge et remettre en question la valeur de leur savoir universitaire. Pour combattre la domination sociale, ils s'engagent dans des projets qui visent à développer les « *compétences psycho-sociales* » chez les habitants, pouvant les amener à animer des débats dans les espaces publics locaux. Politiser leur démarche fait partie des opportunités qu'ils activent pour réduire l'asymétrie sociale qu'ils constatent. Pour cela, ils s'appuient sur des collectifs d'habitants, comme les conseils citoyens, les centres socio-culturels ou des associations diverses (sportives, religieuses...). Ces médecins « réformateurs » rejoignent en cela les engagements politiques d'habitants militants et se distinguent d'une part de confrères qui ne s'impliquent pas dans une démarche participative, mais aussi de ceux qui voient en la participation, une utilité principalement clinique, ces derniers s'appuyant davantage sur une lecture de la participation au travers des recommandations de bonne pratique médicale.

La plupart des médecins impliqués dans cette remise en mouvement de la participation, n'ont pas toujours exercé en maison de santé, soit parce que ces structures n'existaient pas encore soit parce qu'ils ont été médecins salariés. Certains ont même précédemment travaillé en centres de santé, où les professionnels sont salariés. C'est le cas d'une femme trentenaire (MSP5) et d'un homme d'une cinquantaine d'années (MSP4). Ce dernier a quitté le centre de santé suite à un conflit sur le fonctionnement de la structure, et après avoir exercé en cabinet libéral avec un autre médecin, s'est saisi de l'expérimentation ENMR⁶⁶ dans les années 2010, pour reconstruire un collectif pluri-professionnel engagé sur les questions d'inégalités sociales de santé. Dans le cas de la jeune femme médecin, le changement d'établissement est intervenu

⁶⁶ L'ENMR, pour Expérimentation de Nouveaux Modes de Rémunérations, a correspondu à une phase test jusqu'en 2014 et a conduit au modèle de financement actuel des maisons de santé *via* l'ACI.

pour raison familiale, après une courte expérience en centre de santé, pour suivre son mari ingénieur. À l'origine préférant le salariat pour « *plus de sérénité* », sa recherche de « *pluri-pro* » et l'absence de centre de santé dans son nouveau secteur géographique, l'ont conduite à intégrer une maison de santé. Elle ne regrette pas ce choix :

« J'ai redécouvert le libéral, parce que mes stages en ville, ce n'était pas ... ici ce n'est pas la course au profit, les gens comptent ». (Femme, médecin, 35 ans, MSP 5)

Les médecins enquêtés les plus jeunes déclarent en premier lieu être motivés par l'exercice pluri-professionnel. Ils se disent néanmoins convaincus du caractère « *innovant et favorable à la dynamique d'équipe de la participation des usagers* » (Homme, médecin, 35 ans, MSP 8). Pour ces jeunes professionnels, les choix d'installation, la décision de travailler en équipe pluri-professionnelle et l'engagement dans des pratiques participatives sont liés :

« J'ai toujours eu dans l'idée de bosser dans une structure qui ne ferait pas, justement, que de la consultation, où la participation ne se limite pas à la décision partagée avec le patient. » (Femme, médecin, 35 ans, MSP 5)

Indépendamment de leurs origines sociales, la participation en santé intéresse nouvellement des médecins qui cherchent à relever les défis auxquels est confronté le système de santé avec, au premier plan, l'amélioration de la prise en charge des maladies chroniques. Cet objectif rassemble des médecins de toutes les générations (MSP 2, 3, 5, 6, 8, 9), plus rarement des paramédicaux (MSP 8, 3) et des coordinateurs administratifs (MSP 1, 2, 5, 8). Reconnaître des savoirs spécifiques aux usagers permettrait, selon eux, de développer des « *modalités thérapeutiques nouvelles* » et de gagner en « *efficience et en maturité (...)* » « *pour enrichir les protocoles de soins* » (Homme, médecin, représentant à la fédération des maisons de santé et leader d'une MSP, médecin, 50 ans)⁶⁷.

Ces attentes des équipes sur l'amélioration de la qualité sont parfois associées à des critères sur la sécurité des soins ou sur leurs coûts (MSP 2, 7). Ces attentes concordent avec certains objectifs des politiques publiques envers ces professionnels de première ligne.

⁶⁷ Extrait du discours d'ouverture d'un séminaire sur la « participation des usagers dans les maisons de santé », en octobre 2018, organisé par la FFMPs et France Assos Santé.

Les médecins installés, qui exercent en sous effectifs, ou ne parviennent pas à trouver un remplaçant ou un successeur (MSP 1,2,3,4,6,8,9), sont inquiets de la dégradation de leurs conditions de travail, de l'avenir de la profession, et des futures conditions d'accès aux soins localement. La participation souvent est considérée comme un moyen d'affronter collectivement ces problèmes démographiques, voire de trouver plus facilement un successeur en voulant proposer un exercice médical plus attractif car participatif :

« On a fait appel aux habitants pour faire face au départ de trois médecins... Les patients ne comprenaient pas pourquoi on avait des délais de rendez-vous à quatre semaines... Ils s'en prenaient aux secrétaires. » (Femme, médecin, 40 ans, MSP 9)

Des médecins espèrent, en exposant leurs problématiques aux patients et en les associant à la recherche de solution, calmer les tensions autour de l'accès aux soins et les réclamations de patients liées aux délais trop longs pour obtenir un rendez-vous. :

« La participation a permis de résoudre les tensions autour des délais jugés trop long par les patients pour obtenir un rendez-vous (médical) ». (Femme, médecin, 60 ans, MSP 3).

Ces attentes utilitaires s'articulent avec des attentes considérées par les médecins eux-mêmes, comme « utopistes ». L'engagement de médecins dans des pratiques participatives essentiellement motivées par des objectifs de justice sociale reste néanmoins très prégnant, mais néanmoins renouvelé par le contexte contemporain (Bresson, 2014), de la médecine et des évolutions du système de santé.

3.4.2.3. Une participation qui répond à des objectifs « d'empowerment » et d'amélioration des conditions de l'exercice médical

Une part importante des médecins impliqués dans ces pratiques au sein des maisons de santé de cette recherche-action, continuent toutefois de mettre en avant des objectifs plus sociaux que médicaux. Pour combattre les formes de domination sociale qu'ils identifient, ils s'engagent dans des projets participatifs variés, par exemple en animant des débats au sein des maisons, qui visent à développer les « compétences psycho-sociales » (MSP 3,6,8,9). Politiser leur démarche fait aussi partie des opportunités activées pour réduire des injustices sociales qu'ils

constatent. Les médecins concernés par ces modalités d'action, expliquent notamment s'appuyer sur des alliances avec des ressources locales, comme des collectifs d'habitants, comme les conseils citoyens, les centres socio-culturels ou des associations diverses (sportives, religieuses...) (Tableau 5). Ces médecins rejoignent en cela les engagements politiques d'habitants militants.

Les médecins enquêtés traduisent la notion d'inégalités sociales à travers deux principaux registres. D'une part, ils mettent la focale sur les privilèges relatifs à leurs position sociale et leur condition de médecin :

« On est issu de milieux aisés comme 90 % des étudiants en médecine » (médecin, homme, 35 ans, MSP 4).

D'autre part, ils axent leurs discours sur les conséquences des inégalités sociales sur la santé. Ils jugent inacceptable le constat d'aggravation des inégalités de santé qu'ils font dans leur exercice quotidien et au travers des données de santé publique :

« Les gens accueillis sont plus malades que dans d'autres quartiers. Le temps passé à expliquer l'ordonnance, qu'ils sont vraiment malades etc (...) c'est inégalités sociales de santé, mortalité plus fréquente, espérance de vie réduite mais espérance de vie en bonne santé très réduite » (homme, médecin, 60 ans, MSP 5)

Indépendamment de la génération à laquelle ils appartiennent, lorsqu'il s'agit de médecins issus de milieux aisés, la participation doit selon eux servir un objectif « d'empowerment » des habitants des quartiers populaires, qu'ils traduisent plus en termes de rééquilibrage des asymétries sociales, principalement épistémiques, qu'en terme d'autonomisation : « faire émerger la connaissance des gens, qu'ils se rendent compte qu'ils ont déjà des savoirs très importants »,

La seconde catégorie de médecins fait plutôt une interprétation inverse, optant pour une logique de patientèle, plutôt que de territoire, la participation doit, selon eux, être un processus consistant à amener les patients à être « experts de leur propre santé ».

Ces deux catégories d'acteurs médicaux attendent donc de « l'empowerment », des transformations à deux niveaux : dans la relation qu'ils ont avec les patients, et plus largement envers les habitants des quartiers populaires. Ils attendent de la participation qu'elle produise un affaiblissement des hiérarchies et rapports de pouvoirs entre médecins et habitants, qu'ils

traduisent par le fait d'« être moins médecin supérieur » (*médecin, homme, 35 ans, MSP 8*) et « d'équilibrer la relation thérapeutique en se mettant sur un pied d'égalité » (*Médecin, femme, 60 ans, MSP 3*).

Les médecins enquêtés s'appuient sur différents référentiels pour les guider vers cet objectif égalitaire et d'innovation dans les pratiques de santé. Sans chercher à faire de distinctions, ils mobilisent pêle-mêle et selon leur trajectoire, des notions tirées de l'éducation populaire, du milieu de l'intervention sociale ou de l'économie sociale et solidaire, et des recommandations de bonnes pratiques notamment. Cela se traduit par la construction d'un discours hybride autour des objectifs qu'ils relient à la participation, s'appuyant par exemple sur des références en santé publique, comme cet extrait de la charte d'Ottawa sur « la possibilité qu'aurait chaque individu de développer son plein potentiel de santé »⁶⁸, et d'éducation thérapeutique, afin que « que chacun soit le plus autonome dans la gestion de ses soins » (*homme, médecin, 60 ans, MSP5*).

L'usage indifférencié de référentiels au départ distincts se constate aussi à travers le choix des termes que les médecins emploient, de façon inconsciente, pour qualifier les bénéficiaires de la participation. Leur motivation découle de leur rôle de protection des personnes « vulnérables », public qu'ils perçoivent comme « souvent déçu », ayant « du mal à faire confiance ». Le public « cœur de cible » de ces pratiques participatives, regroupe sans distinctions les « personnes isolées », « en situation médico-sociale complexe », « précaires », « fragiles » ou « non observantes ». Ces termes sont indifféremment employés comme des synonymes pour parler des patients éligibles aux dispositifs participatifs, ou au contraire, soigneusement choisis parmi cette liste, pour être le moins stigmatisant possible envers le public à qualifier. Ces précautions sont parfois en décalage avec les personnes concernées par ces situations, qui n'hésitent pas à se qualifier elles-mêmes de « malades », de « pauvres » ou « d'étrangères ».

La catégorie socialement construite par les acteurs professionnels « de personnes isolées », émerge en creux d'une représentation qu'ils véhiculent, selon laquelle « ce sont toujours les mêmes qui participent », alors qu'une part des habitants des quartiers populaires restent selon eux « invisibles ». Cette part d'habitants isolés, qui concentreraient justement les conditions de pauvreté et de précarité les plus dégradées, serait « intouchable » et passerait « à travers les mailles du filet », comme une sorte de fatalité décrite par les professionnels qui portent ces dispositifs.

C'est pourtant particulièrement à cette tranche de la population que souhaitent s'adresser ces professionnels à travers leurs initiatives, que ce soit pour améliorer les critères de leur prise en

⁶⁸ Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. | Base documentaire | BDSP ». Consulté 22 février 2019a (<http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/17648/>).

charge médicale, ou plus globalement, améliorer les conditions sociales défavorables, qu'ils disent constater quotidiennement chez leurs patients :

« On ne voit que des précaires dans notre MSP, à 99 % ». (Femme, médecin, 55 ans, MSP 1)

Ce constat des professionnels est en décalage avec le degré de mixité sociale rencontrée dans la patientèle des maisons de santé enquêtées lors de cette recherche-action.

Cette motivation à agir contre les inégalités sociales est néanmoins sous-tendue par un sentiment d'injustice vécu face aux situations de leurs patients, qui cumulent mauvaise santé et pauvreté.

L'engagement dans des pratiques plus participatives répond aussi au besoin d'agir des médecins, face à un exercice de la médecine qu'ils décrivent comme particulièrement éprouvant.

Les médecins promoteurs des pratiques participatives à visées égalitaires, se distinguent donc d'une part, de ceux qui voient en la participation, une utilité principalement clinique, mais aussi et surtout de confrères qui ne s'impliquent pas dans des pratiques participatives, voire sont hostiles envers la participation. S'il s'observe une tendance à l'homogénéisation des discours médicaux au sein d'une même maison de santé, ces trois visions professionnelles différentes entrent en jeu dans les dynamiques de mise en place de pratiques participatives.

3.5. Dynamiques de mise en place de pratiques participatives au sein des maisons de santé : de nouvelles règles de partage négociées

« *Ça ne fonctionne que si vous êtes prêts à partager* »

Extrait des rencontres inter-équipes en quartier populaire,
septembre 2017– Tiré des conclusions d'un groupe de travail mixte
Médecins/paramédicaux/usagers/élus/financeurs

Après avoir successivement présenté, dans les trois premières parties des résultats, les caractéristiques des maisons de santé impliquées dans cette recherche-action, les formes que prennent les pratiques participatives en leur sein et les propriétés et motivations des principaux groupes d'acteurs en scène, nous analysons les dynamiques de ces pratiques participatives, au prisme des principes défendus par leurs porteurs, des processus négociés du partage des ressources (temps médical, locaux, finances), du partage des décisions et du partage des savoirs.

Au-delà des discours des acteurs des maisons de santé, qui reflètent le plus souvent un mouvement d'opinion favorable envers une participation plus active des patients, et en l'absence de moyens et de règles définis dans ce domaine, comment se manifestent les divergences entre les opinions exprimées et les pratiques observées ?

Sur quels ressorts ceux qui soutiennent la participation s'appuient-ils pour dépasser les résistances ? comment s'opère une redistribution des ressources, du pouvoir et des savoirs ?

3.5.1. « *Bricoler* » avec des ressources limitées pour développer les pratiques participatives dans les maisons de santé

Les ressources des maisons de santé que sont le temps médical, et plus largement les ressources humaines et matérielles, comme les locaux, sont souvent considérées comme insuffisantes pour l'exercice collectif. La participation, dans toutes ses déclinaisons précédemment identifiées

(animation d'ateliers de prévention, réalisation d'un diagnostic territorial partagé, consultation longue avec un interprète...), nécessite forcément la mobilisation d'une part des ressources collectives.

L'instauration d'un fonctionnement participatif, actuellement inscrit dans un cadre optionnel ou expérimental, est souvent perçu comme plus gourmand en ressources. Il est alors susceptible d'entrer en compétition avec l'investissement dans le fonctionnement habituel et les activités obligatoires des maisons de santé. Comment se négocie cette redistribution des ressources entre celles attribuées à la participation et celles dédiées aux activités obligatoires des maisons de santé, au premier rang desquelles figurent l'accès aux soins médicaux et la coordination de l'équipe pluri-professionnelle ?

3.5.1.1. Partage du temps médical, entre une participation en retrait et une participation intégrée à l'activité médicale courante

*« Ça prend deux fois plus de temps d'impliquer les patients »
(Médecin, femme, 55 ans, MSP 9)*

Augmenter le temps médical, ou du moins préserver l'existant, est une préoccupation largement partagée par les pouvoirs publics, les caisses d'assurance maladie, des médecins eux-mêmes, des travailleurs sociaux et bien sûr des habitants et des professionnels de santé dont l'activité dépend directement de l'activité médicale, comme les infirmiers ou les pharmaciens. L'urgence en matière d'accès à la santé est souvent perçue comme limitée à l'accès aux soins et plus particulièrement à l'accès à un médecin traitant. Selon la DGOS, la densité médicale est passée d'environ 165 médecins pour 100 000 habitants en 2010 à environ 150 médecins pour 100 000 habitants en 2020. Si la diminution du nombre de médecins est nette, et que ces chiffres ne reflètent pas spécifiquement la situation dans les quartiers populaires, la crise de la démographie médicale est certainement loin d'être la seule à fragiliser le système de santé dans ces quartiers. L'attention est néanmoins cristallisée autour de cette problématique de « désert médical » dans le champ des soins primaires. Les maisons de santé, notamment dans des zones « désertifiées », dont il a été montré à l'échelle nationale qu'elles permettaient de ralentir le départ des médecins et/ou de maintenir une offre sur certains territoires (Afrite et al., 2013), sont présentées comme

une solution d'avenir pour préserver ou accroître le temps médical, en facilitant l'installation de nouveaux médecins généralistes et la redistribution du travail médical au sein d'une équipe pluri-professionnelle. Le temps médical devient si précieux que les médecins qui souhaitent s'engager dans des pratiques participatives se retrouvent parfois en position de devoir justifier et négocier l'utilisation de leur temps de travail à cette fin, notamment auprès de certains de leurs confrères. Pour certains médecins, y compris lorsqu'ils sont les leaders de la maison de santé, ces pratiques doivent s'articuler avec un fonctionnement médical établi :

« Les réunions sont placées en soirée avec les collègues et on essaye de faire entre midi et deux pour les temps avec les patients, mais parfois c'est l'inverse. En tous cas, c'est sûr que la priorité, c'est les consultations. Entre les visites, les urgences... je me plie en quatre pour être partout ». (Médecin, homme, 55 ans, MSP 4)

Ces pratiques sont donc menées soit à la place du temps habituellement dédié aux consultations, soit en périphérie, pour éviter des frictions avec les autres médecins de l'équipe. Certains médecins déclarent parvenir à mettre en œuvre ces pratiques participatives, *« calées au chausse-pied »* (Médecin, homme, 45 ans, MSP 8), dans des emplois du temps qui débordent et ne trouvent leur place qu'au prix d'un effort supplémentaire des acteurs, en termes de flexibilité. Des médecins expliquent n'avoir pas d'autre choix que d'augmenter leur cadence. Ils travaillent, par exemple, lors de temps habituellement libres, pour réussir à articuler l'animation de séances d'ETP sans empiéter sur leur planning de consultations. Dans le cas des consultations médicales longues, elles impliquent de recevoir un nombre plus faible de patients dans une journée de travail, par exemple :

« Une matinée de 12 consultations est réduite à 5 consultations » (Coordinateur, homme, 30 ans, MSP 2).

Un chemin alternatif à celui de l'évitement du risque de conflit est néanmoins choisi par certains médecins, afin que ces pratiques soient intégrées dans les pratiques médicales courantes. Ce choix engendre alors une négociation autour du redécoupage du temps médical. Les processus de négociations révèlent le niveau variable de légitimité conférée à ces pratiques au sein d'une même maison de santé. Pour leurs promoteurs, ces négociations traduisent le fait que ces pratiques manquent de reconnaissance alors qu'elles mériteraient d'être pleinement reconnues

comme une spécificité dans l'activité médicale, défendant l'idée que « *les ateliers (participatifs) ne sont pas des gadgets* » (Menard, 2022).

Ce manque de crédit représente pour eux un frein à l'intégration de ces pratiques dans le temps de travail médical, et ce d'autant que celui-ci est considéré comme une ressource rare et précieuse. Le contrôle social entre médecins sur la répartition du temps de consultation se traduit, par exemple, par des remarques de la part des médecins les plus éloignés des pratiques collectives, envers les plus impliqués :

« On ne peut pas passer toutes nos journées à monter des projets »
(Médecin, homme, 35 ans, MSP 8)

Un tel redécoupage est donc source de tensions entre préservation du temps personnel, présence médicale minimale⁶⁹, volume de consultations réalisées, et temps dédié aux pratiques participatives. Si des reproches sont formulés par ceux qui sont moins, ou pas, investis dans les pratiques collectives, c'est parce qu'ils doivent endosser, en contrepartie de l'investissement de leurs collègues, davantage d'actes de soin.

Carnet de terrain : réunion mensuelle de l'équipe de la maison de santé, en soirée, hiver 2017. Tensions autour de l'organisation du temps médical entre les médecins, MSP 2 :

Un médecin, homme, 45 ans, annonce souhaiter réduire ses temps de consultation pour se libérer du temps pour les réunions avec les patients et les habitants. Il prévient ses confrères qu'il remplace une matinée de consultation, les 1ers jeudis du mois, par des cafés santé. Cela provoque un débat car cette annonce déséquilibre le temps de permanence médicale que chaque médecin généraliste de la maison de santé (n=4) s'est engagé à assurer. Les médecins craignent devoir réaliser davantage de consultations en compensation, notamment le médecin, femme, 40 ans, qui assure cette permanence le jeudi après-midi. Elle ne s'implique pas dans les pratiques participatives car elle a de jeunes enfants et ne veut pas prendre le risque d'être surchargée. Elle s'inquiète du coup de sa charge de travail les jeudis où son confrère n'assurera plus les consultations le matin. Ce dernier lui fait remarquer qu'elle part plus tôt certains jours pour raisons personnelles (ses enfants, la danse, la poterie), sans que cela n'ait soulevé de problème. Lui aussi se retrouve être souvent la seule présence médicale à la maison de santé. Sa proposition de café santé est acceptée par le groupe, en échange de 4 samedis supplémentaires par an.

⁶⁹ L'engagement contractuel des maisons de santé avec l'assurance maladie indique l'obligation d'une réponse médicale minimale chaque jour de semaine entre 8h00 et 20h00.

Dans cet exemple, la cause de la participation semble moins légitime que celle relative à la préservation d'un temps personnel, à la qualité de vie et aux loisirs. La question de la légitimité de la participation à empiéter ou non sur le temps médical ne se pose pas de façon aussi aiguë dans toutes les maisons de santé, par exemple dans les maisons de santé récentes, fondée d'emblée autour d'un projet de santé participatif (MSP3). Il arrive même que l'effectif médical soit excédentaire (MSP 5). Les pratiques participatives prennent plus facilement une place en tant qu'activité médicale lorsqu'elles sont source de services aux professionnels, qui par exemple facilitent le déroulé des consultations avec des patients étrangers :

« J'ai la chance depuis juin d'avoir accès à un service d'interprétariat en consultation. Ça aussi, ça nous ouvre des choses. » (Médecin, femme, 60 ans, MSP 3)

Elles sont parfois présentées comme un levier d'attractivité pour les médecins, en permettant de soulager la charge de travail médical plutôt que comme une activité supplémentaire :

« Je suis passé de 4 jours à 3 jours et demi de consult'. Je reste présent 4 jours par semaine. C'est plus une manière différente de soigner et de répartir le travail, avec les protocoles et les temps collectifs avec les habitants » (Médecin, homme, 45 ans, MSP 8).

Tous les professionnels, qu'ils évitent les conflits autour de la gestion du temps médical ou qu'ils plaident pour l'intégration de la participation à celui-ci, distinguent néanmoins les moments où ils sont en réunion et les moments où ils sont « au travail », c'est-à-dire en consultation ou en visite à domicile. Il est d'usage qu'au moment de quitter un temps collectif, un médecin ou un paramédical prévienne l'assemblée qu'il doit « retourner au travail ». Certaines catégories de professionnels de santé, comme les infirmiers, pharmaciens ou médecins, arrivent fréquemment en retard et quittent souvent les réunions, participatives ou non, avant la fin prévue. Ce comportement qui donne priorité aux consultations est considéré comme justifié et accepté par les autres membres de l'équipe, notamment ceux qui ne subissent pas ce type de contraintes, comme les coordinateurs. Cette tolérance illustre aussi la supériorité de la valeur du travail de consultation médicale individuelle par rapport au travail collectif. Le redécoupage du temps médical au profit de pratiques participatives est donc souvent l'objet d'efforts de négociation et d'articulation. La charge de travail importante qui porte sur la profession de médecin généraliste en quartier populaire en maison de santé et le manque de crédit de la part du monde médical envers les pratiques participatives poussent leurs promoteurs à chercher d'autres ressources, à l'extérieur du cercle médical de la maison de santé.

Par exemple, ces tensions autour du temps de travail médical contribuent parfois à ce que les pratiques participatives se déroulent à l'écart des activités de la maison de santé. Pour éviter ou pacifier les conflits au sein des équipes, tout en préservant l'opportunité de mettre en œuvre ces pratiques participatives, leurs promoteurs trouvent ainsi l'alternative de les développer à l'écart des professionnels réticents. Cette mise à l'écart passe aussi bien physiquement, par la recherche de temps et d'un lieu dédié, que financièrement, par la recherche de fonds dédiés. Au-delà même des différences de point de vue sur la participation au sein des équipes, obtenir des moyens spécifiques est jugé indispensable par ceux qui tentent de mettre en œuvre des pratiques participatives. Ces conditions s'avèrent difficiles à réunir. Dans un système de médecine libérale encore conçu pour un fonctionnement « à l'acte », les efforts à fournir, logistiques, relationnels sont importants et sous-estimés par les acteurs extérieurs aux projets.

Au premier plan des difficultés, on retrouve celles pour obtenir des subventions pour financer des moyens humains supplémentaires et celles pour trouver un lieu adapté à ces pratiques, en particulier collectives. Ces difficultés sont renforcées dans un contexte où les professionnels de soins primaires s'accroissent déjà, progressivement et difficilement, aux nouvelles charges de travail administratives et numériques qui leur incombent, particulièrement en maison de santé (Fournier, 2014). Cela fait partie des tâches que les professionnels de santé enquêtés cherchent déjà à réduire ou déléguer dans leur exercice quotidien.

3.5.1.2. Partage des ressources matérielles : un besoin spécifique et des négociations autour des lieux des pratiques participatives collectives

La question du lieu en tant que ressource à partager se pose particulièrement lorsque la participation se traduit par des réunions collectives ou publiques. Cette question aussi génère des tensions au sein des équipes, notamment lorsque le loyer est à la charge des professionnels

et partagé entre eux selon des calculs de répartition variables (selon la surface ou au prorata du temps d'occupation par exemple). Ce qui reste le cas le plus fréquent.

Trouver un lieu pour ces pratiques participatives est un objectif prioritaire pour les équipes qui n'ont pas de locaux adaptés, soit parce que les maisons de santé ne sont pas matérialisées par un bâtiment, ce qui représente un tiers des maisons de santé de cette recherche-action (ce n'est pas une obligation, rappelons que le titre de « maison de santé » peut être octroyé à un réseau de professionnels signataires d'un même projet de santé) soit parce que leurs locaux sont inadaptés, en l'absence de salle collective libre ou aux normes pour recevoir du public par exemple. Dans le cas où la maison de santé a fait l'objet d'une construction neuve ou d'une rénovation récente, les locaux peuvent être parfaitement adaptés mais les professionnels peuvent décider de ne pas y accueillir les activités participatives, soit par manque de place (la place étant prioritairement prise par d'autres activités, notamment de soins) soit parce qu'ils estiment que ces activités profiteront à davantage d'habitants si elles se déroulent dans un lieu de vie du quartier, proche ou au sein d'un centre social par exemple. Les difficultés à trouver un lieu adapté durant l'année 2017 ont concerné 8 maisons de santé sur les 9 de notre étude. Les soutiens des collectivités en la matière sont variables et fragiles, selon les quartiers, les orientations municipales et les décisions des Régions d'octroyer ou non une aide aux investissements immobiliers des maisons de santé.

Localement, l'historique d'une entente ou au contraire de conflits entre les élus et les professionnels de santé et l'adéquation ou non du projet de santé de la maison de santé avec le programme des élus durant leur mandat, sont décisifs. Même lorsque les maisons de santé parviennent à obtenir un lieu dédié, avec ou sans loyer, les conditions sont souvent perçues comme précaires par les occupants : locaux vétustes, mal situés, ne respectant pas les critères d'accessibilité, travaux à la charge des occupants, baux de courte durée et sans certitude de renouvellement, en sont des exemples. Les difficultés à obtenir des moyens financiers sont aussi à la source de ces conditions précaires, en ne permettant pas aux maisons de santé de prévoir un budget pour les loyers dans leur fonctionnement.

La surface disponible est le plus souvent perçue comme insuffisante. Les bureaux et salles collectives (de soin, de réunion) lorsqu'il y en a, sont partagés entre les professionnels selon les règles qu'ils définissent collectivement et les besoins de place et d'installation technique, et selon les professions. Les locaux n'ont pas été conçus en intégrant les besoins des pratiques participatives et sont souvent trop exigus. Il peut manquer par exemple un espace attente et administratif suffisamment grand pour accueillir les médiateurs santé ou une animation régulière ou ponctuelle comme un café santé. La présence de représentants d'usagers au sein

des locaux de la maison de santé, en dehors des temps où ils sont convoqués à participer, soulève parfois des réticences de la part des professionnels qui invoquent des questions de confidentialité, de place et de légitimité, notamment dans le cas de réunions ouvertes au public, par exemple dans les démarches de diagnostics locaux et de journées portes ouvertes. Pour contourner ce problème, les pratiques participatives ont lieu dans un local dédié, d'une partie de la maison de santé ou à proximité.

Dans le cas où il s'agit d'un lieu partagé ou mis à disposition dans le cadre de partenariats avec une association locale, comme un centre social et culturel, cette modalité contribue à rendre plus participatifs ces temps collectifs de santé, en facilitant le lien avec les habitants. Cet arrangement local est fréquent lorsque ces associations disposent de locaux équipés pour la réalisation d'ateliers, cuisines par exemple, ou pour certaines activités qui se déroulent en extérieur, comme les jardins thérapeutiques partagés (MSP 1, 8).

Trouver ce type de solutions pour externaliser la participation de la maison de santé requiert des efforts supplémentaires, pour construire les partenariats avec les associations locales, ou conventionner avec une collectivité :

« Pour trouver une salle de réunion, il faut réserver auprès de la ville, signer un contrat, c'est tout un pensum... ». (Médecin, femme, 60 ans, MSP 3)

Établir ces partenariats localement nécessite une mobilisation conjointe du tissu associatif et une mise à disposition du bien public. À l'instar de la recherche d'un lieu adapté, les tâches autres que médicales nécessaires à la participation sont nombreuses. Leur répartition, qui fait l'objet d'un partage négocié, nous renseigne sur les dynamiques de mise en œuvre de ces pratiques.

3.5.1.3. Partage des tâches avec des « acteurs intermédiaires », main d'œuvre charnière de la participation

« C'est quoi le Pôle de Santé ? Toutes les semaines, on me pose la question. (Mon rôle) C'est informer les autres usagers qui sont sur les activités (...) Informer de tout ce qui est possible » (Patiente-experte, femme, 50 ans, MSP 2)

Négocier avec une collectivité pour obtenir une salle, tisser des partenariats avec le secteur de l'emploi, du handicap sur les questions d'insertion professionnelle, avec les bailleurs sociaux sur les questions d'habitat, avec l'éco-mobilité sur les questions de transport, remplir les dossiers d'évaluation ... sont autant de tâches que les professionnels de santé perçoivent comme difficiles à articuler avec leur activité de soin. Ces tâches qu'ils cherchent à partager relèvent essentiellement du travail administratif et partenarial. Dans la mise en œuvre de pratiques participatives collectives dans les maisons de santé, les médecins enquêtés s'organisent rarement seuls.

Ils s'entourent d'autres acteurs pouvant, de par leur rôle dans ces pratiques, être qualifiés « d'acteurs intermédiaires ». Ces acteurs intermédiaires agissent, dans les maisons de santé étudiées, selon deux types de registres : un partage de savoir-faire spécifiques et valorisés, utiles à la cause participative, comme l'accompagnement, la médiation, la traduction, ou encore la connaissance du tissu associatif local ; et une série de tâches très variées et non spécifiques, allant de la préparation du café, au montage et à l'approvisionnement d'un stand de prévention, en passant par la confection d'outils d'animation, voire de petits travaux de bricolage. Ils réalisent parfois ces tâches seuls, mais le plus souvent ils viennent en soutien aux soignants, qui leur attribuent leurs missions.

Pour la coordination et la réalisation des temps participatifs collectifs, médecins et acteurs intermédiaires s'associent, au sein ou en périphérie de la maison de santé. Ce partenariat avec ces acteurs intermédiaires est d'autant plus essentiel que la distance sociale est grande entre les acteurs à rassembler, au sein d'une même action participative, par exemple un diagnostic local des besoins de santé. Ces acteurs intermédiaires ont des profils hétérogènes. Il peut s'agir de professionnels, comme des médecins d'origine populaire (MSP 2,8), d'infirmiers de prévention (MSP 2,8) et de médiateurs santé dans presque toutes les maisons de santé. Dans ce cas, il s'agit d'acteurs navigant autour de la frontière, entre ceux qui vivent et ceux qui travaillent sur le quartier. Des bénévoles endossent aussi le rôle d'acteurs intermédiaires, souvent à titre de relais permettant de faire le lien avec les partenaires locaux. S'il peut s'agir de patients ou d'habitants, sans emploi ou en activité, ce rôle est plus particulièrement tenu par des acteurs retraités du milieu médical (MSP 1,2, 3) ou social (MSP 8). Les acteurs intermédiaires professionnels sont souvent une ressource interne à la maison de santé, qui se révèle être un vivier de mixité sociale dans la composition des équipes, comparativement à un cabinet médical de groupe ; et ce d'autant qu'elle est implantée en quartier populaire. Selon les cas, ces ressources sont externes à la maison de santé. Il peut s'agir d'assistants de service social, de paramédicaux formés à l'éducation thérapeutique du patient (ETP), de médiateurs de santé pairs, de psychologues ou

encore de consultants en économie solidaire. Ces acteurs socialement multi-positionnés, internes ou externes aux maisons de santé, facilitent les pratiques participatives entre des acteurs éloignés sur l'échelle sociale, et ce à plusieurs niveaux. Ils facilitent la participation, grâce à des savoir-faire « d'aller vers », et des connaissances contextuelles permettant une triangulation entre les dynamiques citoyennes locales, au travers la maîtrise de plusieurs langues ou la connaissance du tissu associatif, les dynamiques des soins de première ligne et celles des secteurs social, médico-social ou administratif. Ces acteurs intermédiaires constituent un faisceau de ressources unique, propre à chaque maison de santé. Ils sont différenciés en fonction des rôles qu'ils remplissent plutôt que par leur statut social et des ponts qu'ils construisent entre des acteurs socialement éloignés :

« C'est l'infirmière de la maison de santé qui connaissait le centre social et qui m'a mise en lien... La première année, ils (les habitants bénévoles du centre social) n'avaient pas pensé à inviter les médecins à leur forum santé. » (Médecin, femme, 55 ans, MSP 1)

Des alliances avec les associations et collectivités locales permettent parfois une mise à disposition de renforts de ressources humaines, tels que des volontaires en service civique (MSP 2), ou de main d'œuvre expérimentée, habituée au lien avec le public précaire comme par exemple la Régie de quartier (MSP 6, 8). Leur proximité sociale avec le monde des habitants et celui des soignants en fait des passeurs ou traducteurs d'information. Aussi, ces acteurs intermédiaires occupent souvent des fonctions de médiateurs et d'interprètes dans l'objectif de permettre aux publics qu'ils perçoivent comme les plus éloignés du soin de participer. Certains de ces acteurs intermédiaires professionnalisés montrent qu'ils ont conscience de leur rôle, se décrivant eux-mêmes comme des « artisans du lien social » et choisissant de manière éclairée de collaborer avec les médecins engagés dans ces pratiques participatives (MSP 6) :

« J'ai fait le choix du libéral, c'est très rare pour un travailleur social (...) le pôle de santé répond à cette idéologie, c'est en adéquation avec mes valeurs de vie (...) Ce choix d'être indépendant, ça ne veut pas dire qu'on est des électrons libres (...) on met du liant autour de la personne ». (Conseillère en économie sociale et solidaire, Femme, 30 ans, habitante du quartier, MSP 2)

Les acteurs intermédiaires facilitent aussi l'organisation concrète des projets, en se chargeant par exemple de démarches administratives. Par exemple, les acteurs qui prennent un rôle de

coordinateur traduisent les pratiques participatives en des termes managériaux pour communiquer auprès des institutions comme l'ARS ou la CPAM. Ils apportent aussi de nouvelles idées et participent au processus d'innovation et de capitalisation autour de ces pratiques. Les méthodes de mise en place des pratiques participatives restent néanmoins une boîte noire pour bon nombre de médecins, qui cherchent à mettre en œuvre des pratiques participatives. Certaines maisons de santé ont recours à l'aide d'acteurs spécialisés pour les guider dans cette tâche.

3.5.1.4. Partage de l'expertise participative : le recours à des acteurs considérés comme spécialistes de la participation

Ces professionnels des maisons de santé font appel à des acteurs qu'ils identifient comme des spécialistes de la participation, dans le but de faciliter sa mise en œuvre. Il peut s'agir d'acteurs de la santé communautaire, ou plus largement de la santé publique ou de l'économie sociale et solidaire. Il peut aussi s'agir d'acteurs spécialisés dans le champ de la participation citoyenne. Il s'agit d'associations ou de cabinet de consultants spécialisés. Certaines maisons de santé s'inspirent, par exemple, d'initiatives d'associations d'économie solidaire :

« Ça s'appelle "La Monnaie Autrement, c'est un concept canadien". Ça permet l'échange de service entre habitants (...) Une heure donnée est égale à une heure reçue. Par exemple, une heure de ménage est égale à une heure de bricolage. Ça donne des idées pour la maison de santé » (Coordinatrice, femme, 35 ans, MSP 1).

Parfois, une régulation par des professionnels consultants est privilégiée, notamment lorsque les équipes se sentent peu légitimes dans le choix des méthodes de mise en œuvre de ces pratiques (MSP 4, 5, 9). Une équipe a, par exemple, fait appel à une consultante, pour lui confier l'organisation d'un diagnostic local de santé (MSP 9). Cette consultante étant initialement chargée de mission par une collectivité, dans le cadre d'une démarche de consultation des habitants pour des questions liées aux services de transports collectifs. Les équipes sont aussi en demande de transfert d'expertise, et cherchent dans ce cas des ressources pour leur formation. Certaines se tournent vers les associations de représentants d'usagers (MSP1), les

ateliers santé ville (MSP 7, 8) ou l'IREPS (MSP 6,8) pour cela. Dans certains cas, leur partenariat va jusqu'à les associer aux projets des maisons de santé dans un rôle facilitant l'accès à des ressources méthodologiques pour la mise en place de dynamiques participatives. Ce sont des acteurs de la prévention et promotion de la santé qui s'impliquent autour des questions méthodologiques de la participation et de la santé communautaire, parfois depuis longtemps, ou dans le domaine de l'intervention sociale, de l'éducation populaire, de la promotion de la santé ou de l'éducation thérapeutique. Ce qui conduit les acteurs des maisons de santé à travailler, selon les cas, par exemple avec des éducateurs de rue (MSP 2), des coordinateurs d'Atelier santé ville (MSP 3, 4,8), les UTEP (MSP 8) ou l'Université populaire des parents (MSP 1,7,8). Les Ateliers Santé Ville, dispositifs d'État, ont localement un rôle d'appui et de coordination pour faciliter la participation des communautés des quartiers populaires. On peut aussi citer l'engagement d'associations telles que l'institut Renaudot⁷⁰, qui développe, soutient et renforce les actions en santé afin d'associer tous les acteurs (Habitants – professionnels – élus, Institutions) depuis l'évaluation des besoins de santé jusqu'à la réalisation des actions et leur évaluation, en référence à la charte d'Ottawa. Ces pratiques participatives renvoient aux processus d'émancipation de certains groupes sociaux stigmatisés ou marginalisés. Incluant les questions de santé dans l'intervention sociale, ATD Quart-Monde a mis en place le concept de « co-formation » (de Goer et al., 2018). Cette association a notamment pour but de faciliter le croisement des savoirs entre professionnels et usagers en situation de pauvreté, en organisant des réunions entre des médecins et des communautés, par exemple de sans-abris ou de gens du voyage, afin qu'ils expriment leurs points de vue sur les soins médicaux. Cette association est mobilisée autour de la réduction des inégalités sociales. Ces acteurs associatifs et ces dispositifs sont impliqués dans les dynamiques participatives à diverses échelles et notamment celle des soins primaires. S'ils contribuent de longue date aux réflexions et travaux engagés par les centres de santé communautaires, ils entrent en relation avec les maisons de santé par exemple par le biais des rencontres inter-équipes ou d'initiatives dans les quartiers populaires. Quasiment tous les médecins des maisons de santé de cette recherche-action participent à ces « co-formations » ou à d'autres réseaux « santé précarité ».

La contribution d'acteurs que les médecins considèrent comme experts externes de la participation, citoyenne ou en santé, est donc d'aider les acteurs des maisons de santé à la

⁷⁰ <https://www.institut-renaudot.fr>

résolution des difficultés autour de la méthode et des techniques participatives, eux qui cherchent « *une méthode en conformité* » et « *une recette (...) pour bien faire participer* ».

Ces interventions d'experts de la participation ont plutôt tendance, d'après des médecins concernés, à demander du temps médical supplémentaire plutôt qu'à leur en faire gagner. Face au problème de temps qu'ils rencontrent pour mettre en place des pratiques participatives, les médecins mobilisent deux autres types de solutions, le plus souvent combinées : ils partent à la recherche de financements visant à recruter des ressources humaines internes, comme un médiateur salarié, ou plus rarement un coordinateur référent des questions de participation (MSP 2, 8), qui constituent des postes de dépenses importants liées à ces pratiques. Ces renforts, d'acteurs intermédiaires et d'experts de la participation, s'avèrent complémentaires et non substitutifs à l'implication médicale d'une part, et d'autre part, à celle de patients qui prennent un rôle de bénévoles de la maison de santé, ce qui reste la forme de partenariat privilégiée par les médecins.

3.5.1.5. Quand les patients « *mettent la main à la pâte* » : Bénévolat et dynamiques de don et de contre-don

« *On vous lance. Mais après, on a un peu de boulot quand-même !* »
(patient, homme, 55 ans, MSP 5)

Au sein et autour de la scène participative, des patients sont souvent amenés à « *mettre la main à la pâte* ». La confiance, et parfois un lien d'amitié, entre les professionnels et certains patients, parce qu'ils se connaissent bien et de longue date, « *c'est mon médecin de famille* » (patiente, femme, 28 ans, MSP 7), contribuent à ce que les acteurs concernés se rendent des services ou se gratifient.

Indépendamment des pratiques participatives, les soignants des quartiers populaires constatent en général une grande générosité des patients à leur égard, mais au sein des dispositifs participatifs, cette générosité semble décuplée.

Les patients contribuent de deux principales façons : premièrement, via le don de services ou d'objets, souvent issus de productions personnelles, comme des pâtisseries confectionnées par les patients. Servies avec le café lors des groupes de travail, où les professionnels et patients viennent partager leur expertise, est une scène qui illustre bien ces dynamiques de don et contre-don (Mauss, 2002), qui sous-tendent les pratiques participatives. Deuxièmement, les patients assurent aussi un rôle de communication, pour faire circuler une information ou soutenir une cause importante pour les soignants. Selon les maisons de santé, ils traduisent des messages de prévention (MSP 3, 4, 8), créent et alimentent des supports de communication numériques via les réseaux sociaux, comme Facebook (MSP 1, 8), ou tractent dans la rue, les jours de marché (MSP 3, 7, 8). Certains se font même le relais des mouvements de contestation sociale des soignants, notamment lorsque ceux-ci concernent la préservation ou le fonctionnement de services en santé sur le quartier, mais le plus souvent, il s'agit d'objets et de présents en lien avec le savoir-faire des patients :

« Ce patient m'a offert une serrure sécurisée qu'il a récupérée sur un chantier. Ça vaut 250 euros ! ... c'est pour le temps que j'ai passé pour remplir son dossier, pour la reconnaissance de son handicap » (Médecin, homme, 45 ans, MSP 2)

Encadré 9 : Dynamiques de rencontres entre médecins, acteurs intermédiaires et habitants

Récit reconstitué à partir d'observations dans des lieux et à des moments différents : Des lieux ouverts et fréquentés au sein du quartier où l'on se croise

Une habitante est investie dans un centre social, parce qu'il est près de chez elle et qu'elle y a d'abord été aidée, puis elle a intégré le conseil d'administration. Elle décrit fièrement son lieu de vie comme un « quartier de lutte et de traditions, on y parle soixante langues ! ». La rencontre avec un des médecins de la maison de santé (MSP 3) a eu lieu devant la porte d'entrée du centre social. « Je sortais fumer une cigarette et j'ai rencontré un médecin qui m'a demandé ce que je faisais ici. J'ai expliqué que j'étais bénévole pour accueillir les usagers (du centre social), ça l'a intéressé ». Cette rencontre a conduit à une visite de l'équipe de la maison de santé au centre social, puis à l'inverse. Depuis, des liens réguliers

permettent aux habitants d'être orientés vers la maison de santé pour leurs soins et aux patients isolés d'être orientés vers une association.

Dans un autre endroit, la rencontre s'est faite à un forum santé, sur la place publique, où le service de santé municipal a proposé aux professionnels de santé (MSP 5) de tenir un stand sur les bienfaits de l'activité physique. Cette proposition a été faite à un médecin de la maison de santé alors qu'il participait à une réunion de pilotage d'un dispositif « sport sur ordonnance ». La rencontre avec des habitants membres d'un club de boxe lors de l'animation du premier stand a permis que l'opération soit renouvelée l'année suivante en coopération avec celui-ci.

Ailleurs, une habitante qui effectue l'entretien de montées d'immeubles passe tous les jours devant une maison de santé sans jamais s'y arrêter jusqu'à ce qu'elle participe à une visite programmée par la régie de quartier, son employeur. La maison de santé (MSP 6) organise une journée porte ouverte. Elle apprend qu'il y a une médiatrice qui peut l'aider pour les démarches administratives, elle a perdu sa carte vitale et ne sait pas comment faire. Elle accepte ensuite un rendez-vous avec un médecin car la médiatrice lui a expliqué que les soins sont gratuits.

Enfin, dans un autre quartier, un médecin qui n'arrive pas à faire venir un de ses patients en consultation à la maison de santé (MSP 8), lui donne rendez-vous devant le centre social qu'il fréquente pour jouer aux cartes. Le patient ne vient pas et le médecin patiente en échangeant avec les animateurs autour d'un café. Ces derniers l'informent qu'une personne diabétique va venir pour présenter son association de malades au centre social. Ils se donnent rendez-vous pour préparer une séance participative sur la prévention et les traitements du diabète. Ils sont rejoints ce jour-là par le pharmacien du quartier associé à la maison de santé et par un petit groupe de représentants de l'association de malades.

Malgré les soutiens humains qu'ils parviennent à mobiliser et les négociations qui s'opèrent autour de l'utilisation du temps médical, les pratiques, notamment collectives, nécessitent des conditions matérielles et logistiques que les médecins trouvent difficiles à réunir. Les efforts à fournir, tant logistiques que relationnels avec les institutions, peuvent être perçus comme très importants, surtout lorsque les moyens mobilisables sont externes à la maison de santé et demandent un travail partenarial régulier.

3.5.1.6. Des règles de partage des ressources financières qui influencent la participation

La plupart des acteurs impliqués cherchent à rendre l'offre de soins, et pas uniquement celle entrant dans leurs définitions des soins participatifs, complètement gratuite, au motif de faciliter

l'accès aux soins. Certains professionnels au sein des maisons de santé, soutiennent au contraire l'idée d'une contribution financière, même minime, invoquant des principes psychologiques ou éducatifs. Ils rejoignent en cela l'opinion de certains acteurs institutionnels, à qui reviennent une partie des décisions budgétaires :

« Participer, même deux euros, c'est symbolique, mais c'est important pour qu'ils s'investissent (les patients) ... que ça leur coûte quelque chose, c'est éducatif » (Médecin, femme, 60 ans, responsable de service à l'Agence régionale de santé)

Ces partisans d'une contribution financière développent deux types d'arguments : éviter l'assistantat pour garantir la dignité des personnes et éviter une remise en question de la qualité de l'offre en santé liée à sa gratuité, pouvant se traduire par un désinvestissement des bénéficiaires. Un dernier argument, partagé par deux pharmaciens d'une équipe (MSP 8), est qu'il ne faut pas habituer les personnes à la gratuité, en tant que principe dans le soin : *« une fois que c'est gratuit, c'est très compliqué de faire marche-arrière. On le constate tous les jours à la pharmacie. Les gens ne comprennent pas qu'il faut payer »*.

Dans tous les cas, les contributions des patients, qui sont donc surtout en nature (main d'œuvre, présents, savoirs expérientiels) et quelques fois de minimes cotisations (2 à 20 euros par an d'adhésion à un service d'activité physique par exemple, MSP 8) ne couvrent pas les besoins inhérents à ces pratiques.

Les possibilités des activités participatives se heurtent au fait que certains professionnels, médecins et coordinateurs des maisons de santé, identifient peu de possibilités de financement et considèrent les procédures d'obtention de crédits complexes (MSP 2, 3, 4, 9). La différence est pourtant perceptible entre les maisons de santé qui sont accompagnées et soutenues par les pouvoirs publics et celles qui ne le sont pas. Ces conditions influencent le nombre et la nature des objets participatifs que parviennent à investir les équipes au *prorata* du soutien qu'elles ont réussi à obtenir (types de financement et types d'activité - tableau 1). Certaines dimensions des pratiques participatives, comme la médiation en santé, sont des dispositifs de droit commun, financés en partie par la Politique de la Ville et les ARS. La moitié des maisons de santé de cette recherche (MSP 1, 3, 5, 8) sont soutenues par le biais de dispositifs relevant de la Politique de la Ville. Il arrive que la pérennité de ces dispositifs soit remise en question par les décisions des pouvoirs publics. C'est notamment le cas des « contrats aidés » permettant le recrutement de médiateurs santé dans certaines maisons de santé, contrats ayant une durée d'engagement limitée à trois ans et dont la reconduction est très souvent incertaine.

« *Les crédits de la Politique de la Ville sont réduits à peau de chagrin* » (Médecin, femme, 60 ans, responsable de service à l'Agence régionale de santé)

Les agences régionales de santé, et notamment les services de prévention, de soin ambulatoire et de démocratie sanitaire, représentent des sources potentielles de financement. Toutefois, à l'image du clivage qui s'opère au sein du monde médical, une des sources de déconvenue entre les professionnels des quartiers et les autorités sanitaires est liée aux représentations divergentes de l'efficacité d'une intervention et à des tensions éthiques entre programmes de santé publique et accompagnement (Lechopier & Hamant, 2017) : les uns la placent dans une culture de l'évaluation basée sur des logiques d'économie et d'efficacité, les autres la placent dans l'expérience du terrain et la satisfaction des usagers et des professionnels. Les initiatives des maisons de santé en matière de participation des patients et des habitants sont finalement peu connues et peu reconnues par les pouvoirs publics :

« On apprécie *avoir connaissance de ces petites initiatives, on trouve cela très positif* » (femme, 50 ans, ARS, service de démocratie sanitaire, lors d'un comité de pilotage de l'AAAS art. 92)

La légitimité et la spécificité que les autorités sanitaires attribuent à ces pratiques sont aléatoires, selon les services et les régions. Pour preuve avancée par les porteurs de ces pratiques participatives, la plupart ne font pas l'objet d'un financement spécifique et sont majoritairement soutenues par le bénévolat et par une part, variable selon les dynamiques internes des équipes, de la rémunération que les professionnels de santé perçoivent de l'ACI, versée par l'Assurance Maladie en retour de leurs engagements contractuels collectifs. Les crédits dédiés aux pratiques participatives proviennent le plus souvent des fonds propres et socles, spécifiques aux maisons de santé, mais non spécifiques à l'exercice en quartier populaire, et à ces pratiques. Ce constat génère deux types de difficultés. D'abord au sein de l'équipe, puisque les professionnels libéraux engagent leurs propres honoraires collectifs pour financer ces pratiques et donc acceptent de percevoir une rémunération moindre que leurs confrères exerçant hors des quartiers populaires, alors même qu'ils jugent leurs conditions d'exercice plus difficiles et spécialisées. C'est une des causes des scissions observées au sein des équipes de certaines maisons de santé, lorsqu'une partie seulement des médecins fait le choix d'opérer cette redistribution à partir de fonds collectifs. Leur fonctionnement dans ce cas devient proche de celui du personnage de « Robin des bois », en prenant une petite part des ressources des plus

riches, contre leur gré, pour les distribuer aux plus pauvres. Ces redistributions ont abouti dans deux cas (MSP 2 et 8) à ce qu'un cabinet médical quitte la maison de santé pour ne plus subir l'impact financier des pratiques participatives soutenues par l'autre partie de l'équipe. Dans l'un des deux cas, le cabinet médical s'est réinvesti dans la création *de novo* d'une maison de santé, mais sans y adjoindre de dimension participative.

D'autre part, la contribution provenant de la rémunération des professionnels libéraux à la participation des usagers s'explique surtout par l'absence d'alternatives qu'offriraient plus de reconnaissance et de soutien public. Le budget versé par l'assurance maladie à chaque maison de santé, chaque année, est en partie attribué au prorata du nombre de patients par médecin traitant. Ce nombre peut varier, pour donner un ordre d'idée des maisons de santé de cette étude, de 300 à plus de 3000 patients rattachés à chaque médecin, selon le volume qu'accepte le médecin et la demande des patients, et il y a de 2 à une dizaine de médecins par maisons de santé. Le changement de médecin traitant est une simple formalité administrative, tout comme le départ d'un médecin d'une maison de santé, mais cela impacte, toutes proportions gardées, le budget de chaque MSP. De même, toute augmentation ou réduction des temps de consultation médicale (en fonction du temps consacré à d'autres activités que la consultation) a pour conséquence de faire varier le nombre de patients que chaque médecin peut accepter de suivre, et donc impacter là encore, le budget « socle » de la maison de santé. Ce budget dédié au travail collectif est calculé pour chaque équipe, il est en moyenne de 100 000 euros par an et par maison de santé enquêtée, avec des écarts importants entre celles-ci. S'agissant pour une part de cette somme, d'une rémunération et non d'une subvention, les règles de sa répartition sont librement fixées par les équipes, qui doivent trouver un consensus interne.

Il existe d'autres possibilités d'obtenir des financements, à titre d'exemple, par les collectivités locales qui portent des Contrats Locaux de Santé et des Contrats de Ville ; par les fonds de prévention des Caisses d'Assurance Maladie ou par des organismes privés, par exemple la Fondation de France, qui éditent des appels à projet sur la prévention en santé et la précarité. D'après leurs promoteurs, les actions participatives dans les maisons de santé souffrent aussi d'un manque de lisibilité et de reconnaissance de la part de ces autres organismes qui éditent ces appels à projet.

Il ne s'agit pas uniquement de convaincre plus d'équipes à travers les variantes de ces plaidoyers. Certaines variantes du discours pour accompagner l'essor de la participation, qui insistent sur l'efficacité et le poids politique d'une alliance entre usagers et maisons de santé, s'adressent plus particulièrement aux pouvoirs publics. Le même combat pour la connaissance et la reconnaissance de ces pratiques participatives au sein des maisons de santé, est mené par

ces même professionnels de santé auprès des institutions. Libérer du temps médical est par exemple un argument qui pèse dans les deux camps, qui touche aux priorités que sont la qualité de vie au travail pour les uns et l'accès aux soins pour les autres. Le plaidoyer déployé à l'égard des institutions réintègre la question du territoire. Les lobbyings s'exercent surtout à deux niveaux, entre interlocuteurs à l'échelle locale et au niveau national.

Des divergences de point de vue entre institutions et professionnels de santé concernent les modalités de la participation en santé et ses finalités. Elles peuvent avoir pour conséquence de freiner l'obtention de financements. Certaines actions qui paradoxalement permettraient de favoriser l'émergence de la participation en santé, car elles suscitent l'adhésion des habitants, sont abandonnées par manque de soutien des tutelles en raison « d'arbitrages » :

« Vous prenez des habitants, vous les formez et ils deviennent des relais... C'est bien ça, la participation. » (Médecin, femme, 55 ans, ARS, service offre de soin et prévention)

« Il s'agit d'intégrer les compétences psycho-sociales à l'ETP⁷¹. Au départ, je pensais à de l'art-thérapie mais l'ARS a refusé de financer le projet. » (Médecin, homme, 60 ans, MSP 5)

Ces arbitrages sont, notamment lorsqu'ils proviennent des services de prévention ou de démocratie sanitaire, parfois mal compris par les équipes. Ces quiproquos illustrent les difficultés des uns comme des autres à se comprendre et défendre leurs intérêts, qui pourtant sont convergents, voire communs. Les constats liés à la problématique du financement rejoignent ceux de nombreux porteurs de projets, qui soulignent leurs difficultés à pérenniser leurs dispositifs :

*« (...) des difficultés à monter des actions sur le long terme car elles dépendent de subventions
annuelles »*

Extrait des groupes de travail mixte des rencontres inter-équipes, septembre 2017

Les critères de sélection des subventions sont souvent jugés, par les médecins eux-mêmes, inappropriés aux cas particuliers des maisons de santé dans les quartiers populaires. Par

⁷¹ Éducation thérapeutique du patient.

exemple, les budgets alloués par les Conférences des financeurs ne s'adressent qu'aux projets destinés aux personnes âgées et en perte d'autonomie, ce qui décourage certaines équipes (MSP 8). Ces critères sont perçus comme restrictifs pour des équipes dont l'exercice s'articule autour de la médecine générale, sans distinction d'âge ni de pathologie, mais à l'échelle d'une patientèle ou d'un petit territoire. L'autre moitié des maisons de santé de notre étude s'est lancée sans soutien financier spécifique, soit du fait d'obstacles liés à des orientations politiques locales et soit en lien avec des difficultés à faire comprendre l'intérêt de ces démarches à leurs interlocuteurs institutionnels.

3.5.1.7. « Innovation » et « modernisation », des cadres expérimentaux à double tranchant et peu d'alternatives de financement

De rares maisons de santé de cette recherche-action, qui présentent des dispositifs qu'elles qualifient d'innovants et qu'elles font entrer dans leur définition des pratiques participatives, parviennent à bénéficier du cadre d'expérimentations nationales (MSP 2, 5, 8, 9). Ces expérimentations portées par les pouvoirs publics sont considérées comme très sélectives par les médecins enquêtés. Elles s'inscrivent notamment dans les politiques de modernisation du système de santé, en s'intéressant par exemple à l'émergence de nouvelles fonctions pour les professionnels de santé. Les équipes qui réussissent le challenge d'obtenir un financement de cet ordre expliquent devoir composer avec trois types de difficultés liées à ce statut expérimental : l'incomplète adéquation entre le cadre de l'expérimentation et celui soutenu à l'origine par l'équipe et qui demande de faire des modifications parfois importantes des projets. À cette contrainte s'ajoutent les incertitudes liées à une durée limitée du soutien financier, allant de quelques mois à quelques années. Troisièmement, les équipes doivent fournir des efforts supplémentaires pour remplir des obligations liées au statut expérimental, notamment pour la production d'indicateurs d'évaluation.

Encadré 10 : Le cas de l'expérimentation « accompagnement à l'autonomie des usagers du système de santé »

Un exemple de financement dans le cadre d'une expérimentation permise par les pouvoirs publics, un contrat de 5 ans pour deux équipes (MSP 5, 8).

Deux maisons de santé de notre étude sont parvenues, en 2017, à intégrer une expérimentation nationale⁷² dite « accompagnement à l'autonomie des usagers du système de santé », issue de l'Article 92 de la Loi de Santé 2016, où cet accompagnement est défini comme tel :

" L'accompagnement à l'autonomie en santé met en œuvre des actions d'information, d'éducation, de conseil et de soutien destinées à toute personne, ou à son entourage, éprouvant une vulnérabilité en santé, dans une visée de renforcement de ses capacités à opérer ses propres choix pour la préservation ou l'amélioration de sa santé ". Extrait du Rapport Cap santé ! Christian Saout, 2014. D'après les textes relatifs à cette expérimentation, cet accompagnement à l'autonomie recouvre pourtant la mise en œuvre d'actions d'information, d'éducation, de conseil et de soutien destinées à toute personne, ou à son entourage, éprouvant une vulnérabilité en santé, dans une visée de renforcement de ses capacités à opérer ses propres choix pour la préservation ou l'amélioration de sa santé. Le champ d'intervention est celui du renforcement des capacités de prise de décision et d'action, à savoir « l'empowerment » ou le pouvoir d'agir des personnes concernées, concept considéré, dans le rapport Cap Santé, comme encore peu mis en pratique en France. Cette expérimentation consiste à sélectionner des projets pilotes soutenus pendant une durée de cinq ans. Elle cible des projets d'accompagnement sanitaire, social et administratif des personnes atteintes de handicap, de maladies chroniques ou étant particulièrement exposées à ce risque.

Sélectionnées, les deux maisons de santé ne reçoivent finalement de l'administration publique, qu'une part de la somme demandée, correspondant aux parties coordination et évaluation du dispositif d'accompagnement. Leur ARS ayant décidé de ne pas les soutenir sur la partie des dépenses liées à l'action d'accompagnement en elle-même, correspondant aux soins participatifs, individuels et collectifs. Le coordinateur recruté par l'une des maison de santé dans le cadre de cette expérimentation, pointe ce paradoxe d'*« être financé pour coordonner et évaluer une action, sans budget pour sa réalisation ! »* (homme, coordinateur, 25 ans, MSP8).

Si le concept théorique sur lequel se fonde cette expérimentation « autonomie » croise globalement les attentes des équipes des maisons de santé c'est, d'après ces dernières, loin d'être le cas le plus fréquent. La participation en santé semble être un concept encore flou et qui ne fait pas l'objet d'une définition précise. Même les acteurs des maisons de santé les plus motivés se sentent mis au travail par les pouvoirs publics autour des questions d'évaluation de dispositifs participatifs par exemple, dans des conditions plus ou moins entendues au départ et plus ou moins renégociées avec les équipes institutionnelles en charge du pilotage de ces expérimentations (MSP 2, 5, 8, 9). Il s'agit d'équipes déjà avancées dans un fonctionnement participatif, qui disposent de ressources non pérennes. Elles ont donc beaucoup à perdre en cas

⁷² [L'article 92 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016](#) de modernisation de notre système de santé

d'interruption du soutien financier. Malgré ces enjeux qui les poussent à coopérer, certaines demandes qui conditionnent les financements expérimentaux, comme par exemple le remplissage de questionnaires denses d'évaluation à envoyer par e-mail aux patients dont la situation sociale et de santé sont fragiles, sont perçues comme irréalisables par les équipes. Elles estiment n'avoir ni les compétences ni les moyens de s'organiser pour répondre à certaines attentes des pouvoirs publics :

« A la base il y a une demande de l'ARS qui nous dit... "ce que vous faites, c'est bien mais on vous finance et il faudrait montrer que ce que vous faites, c'est aussi efficient"... Et ça, nous, on ne sait pas faire » (Médecin, homme, 45 ans, MSP 8)

Il arrive que les médecins fassent appel à d'autres membres de l'équipe, pour leurs compétences comme dans le cas d'une infirmière qui a été cadre de santé. Les professionnels de l'équipe sont souvent volontaires et convaincus de l'utilité de la participation, mais comme c'est souvent le cas pour les professionnels de santé, ils déclarent se sentir insuffisamment compétents pour tenir un rôle d'auto-évaluateur, ou ne trouvent pas le temps, la méthode ou le recul nécessaire pour le faire (Monchatre, 2011) :

« On ne sait pas évaluer l'impact de notre travail sur les patients, alors que c'est le plus important à mesurer » (Infirmière, femme, 40 ans, MSP8)

Les fonds privés pourraient être une alternative. Pourtant, ceux provenant par exemple de complémentaires santé ou de fondations, et qui incluent une dimension participative, ne font pas partie des opportunités à saisir du point de vue des leaders de maisons de santé. Ils craignent d'être pris dans des considérations commerciales, non compatibles avec les valeurs qu'ils relient à ces pratiques. Pour ceux qui s'y sont essayés (MSP 1,5), les critères fixés par les organismes privés, d'obtention, de suivi et d'évaluation, ne paraissent pas moins complexes à atteindre pour les maisons de santé. Les solutions financières alternatives reposent finalement sur l'utilisation des fonds propres, notamment des cotisations des adhérents dans le cas où les maisons de santé sont structurées en association, le don, le bénévolat et la réduction des coûts grâce à des de co-financements externes. Ces ententes autour de co-financements avec une structure partenaire, généralement associative, ont cours dans le but de faciliter la réalisation d'ateliers ou stands santé par exemple, avec la mise à disposition d'aides logistiques, de ressources humaines, de matériel et de locaux pour l'animation. Ce partenariat a d'autres

avantages, au-delà de l'intérêt financier lié au partage des charges. Externaliser certaines pratiques de la maison de santé, dans un lieu de vie du quartier, s'opère dans l'objectif de renforcer les liens entre les soignants impliqués, des acteurs d'autres secteurs et des habitants bénévoles. Cette externalisation permet aussi l'évitement de certains conflits au sein des équipes, en plaçant les pratiques participatives en retrait de l'activité médicale courante. Cette mise à l'écart a pour but de limiter les frictions autour du partage des ressources médicales, matérielles et financières internes aux maisons de santé. Cette participation en retrait n'est possible qu'avec certaines pratiques collectives, par exemple de diagnostic local ou de prévention en santé. Les processus de décision sur les modalités de répartition des ressources internes, et de l'ensemble des règles de fonctionnement de la structure, ne rentrent pas dans ce cadre.

On peut dès lors se demander ce qu'il advient de la participation des patients et des habitants lorsque celle-ci touche directement au fonctionnement et à la gouvernance des maisons de santé. Quels sont les frottements à l'œuvre dans les processus de partage des pouvoirs de décision dans ce cas ?

3.5.2. Partage du pouvoir : places laissées aux habitants dans des processus de décision où l'aspect pluri-professionnel est encore en construction

À l'opposé de fonctionnements décrits par certains centres de santé communautaires à l'initiative de collectifs d'habitants, les maisons de santé sont généralement fondées par des collectifs exclusivement de professionnels de santé, au premier rang desquels des médecins généralistes. Aussi, l'idée circule dans le milieu des maisons de santé que la réflexion sur la participation des patients et des habitants au fonctionnement de ces structures, est réservée aux structures matures, « confirmées » dans l'art d'exercer de manière pluri-professionnelle. `

Dans toutes les maisons de santé de cette recherche-action, ce sont principalement des médecins qui sont positionnés dans les espaces de décision (conseil d'administration, comité de gestion...) à des postes décisionnaires (Président ou gérant de la maison de santé). Au-delà de ce constat objectif sur la place centrale du pouvoir médical au sein des maisons de santé enquêtées, les propos d'acteurs paramédicaux viennent renforcer l'idée que ce dernier est peu remis en question dans ces organisations, y compris dans les processus de participation patients et des habitants :

« La participation doit être initiée par des médecins qui communiquent le projet à d'autres médecins » (Infirmière, femme, 40 ans, MSP 8)

Dans la grande majorité des cas, les habitants et les patients ne font pas spontanément partie des acteurs initiateurs des projets de maisons de santé, ni décisionnaires. Un seul projet de santé initial, avant l'ouverture effective de la maison de santé, donne d'emblée une place aux habitants et aux patients (MSP 3) et une seule autre se révèle être une initiative réellement conjointe, impliquant au même niveau, deux médecins et un représentant d'utilisateur (MSP 7). Également élu de la commune où est implantée cette maison de santé, et occupant un siège de représentant au plus haut niveau d'une association d'utilisateurs, ce dernier explique partager le leadership avec les médecins, depuis les toutes premières étapes de création de la maison de santé. Cette maison de santé est implantée à proximité d'une petite zone QPV, sur une commune de taille conséquente et avec une population plutôt favorisée par ailleurs. Le contexte et le parcours particulier de ce représentant d'utilisateurs contribuent à expliquer cette exception. L'exercice de son pouvoir reste néanmoins symbolique, puisqu'il ne détient pas de pouvoir délibératif officiel au sein de cette maison de santé, dont les statuts ne prévoient que des médecins dirigeants. La participation des utilisateurs dans la gouvernance des maisons de santé, lorsqu'elle a lieu, doit donc plutôt se faire une place dans un fonctionnement exclusivement professionnel, où il préexiste la plupart du temps des déséquilibres dans la répartition du pouvoir entre les professions médicales et paramédicales.

On observe des degrés très divers d'intégration des utilisateurs dans les espaces de décision, depuis le stade de la réflexion d'inviter un premier patient à une réunion de fonctionnement (MSP 2, 3, 9) jusqu'à l'octroi, dans un seul cas, d'un pouvoir délibératif aux habitants (MSP 8). Ce pouvoir de décision officiellement permis aux habitants est l'aboutissement de nombreuses étapes d'affirmation progressive de la légitimité des habitants à prendre cette place. Dans tous les cas, la participation à la gouvernance des maisons de santé, depuis les décisions touchant aux fonctionnements internes jusqu'aux interactions avec les politiques locales de santé,

provoque une mise en tension entre le pouvoir professionnel, principalement médical, et le pouvoir des acteurs non professionnels, patients ou représentants d'usagers. Cette mise en tension s'observe autour de différents enjeux, d'autonomie et de légitimité, de droits des usagers, de contrôle des conflits sociaux, de déontologie professionnelle.

3.5.2.1. Les tensions entre des représentations très contrastées de la démocratie sanitaire et des services en santé participatifs

Les discours des acteurs des maisons de santé autour des pratiques participatives, lorsqu'elles touchent aux questions de pouvoir et de décisions, aux instances de gouvernance de ces structures et aux politiques publiques en matière de santé à travers elles, sont chargées de sens très contrastés. Les pratiques participatives révèlent les tensions dans l'évolution de la profession médicale, entre une image de « *médecin au rabais* » (femme, médecin, 60 ans, MSP 3), une image revalorisée de la médecine sociale ou une image de bonnes pratiques, au sens de recommandées par les sociétés savantes. Les qualifications fortes et contradictoires pouvant être employées, par les acteurs médicaux, de « *cache-misère* » pour les premiers (médecins, homme, 35 ans, MSP 8) et de « *progrès social* » (médecin, homme, 60 ans, MSP 5) pour les autres, illustrent à quel point le clivage entre les logiques médicales est révélé par leurs acceptions de la place des habitants et des patients dans ces processus décisionnels. Il s'oppose, y compris au sein d'une maison de santé, une vision traditionnelle paternaliste, une logique sociale avec un engagement « de première ligne » et une « logique populationnelle », avec une culture chiffrée de l'évaluation (Zoïa & Visier, 2013). Seules les deux dernières avancent des arguments en faveur d'une place plus active des habitants et des patients.

Si cet affichage d'une recherche « d'horizontalisation » sociale se traduit difficilement en un réel rééquilibrage du poids entre acteurs professionnels et non professionnels dans les processus de décision, au moins il contribue pour certains à contrebalancer l'érosion de l'image du médecin. Cette érosion, dont les raisons sont multiples (Fauquette, 2016), est pour certains atténuée par le mouvement d'opinion favorable à la participation ou l'affichage d'un engagement médical pour des causes sociales comme la lutte contre la pauvreté. Cette récupération de la participation en termes d'image des commanditaires est un ressort connu des processus participatifs (Carrel, 2017). Tandis que d'autres, qui estiment que la position sociale « haute » du médecin est associée à la confiance de la population envers son expertise, s'opposent à une dévalorisation de l'image du médecin « *en position basse* ».

La comparaison des avis sur les dispositifs de médiation en santé est aussi révélatrice de cette ambiguïté dans le sens attribué à la participation, lorsqu'elle concerne l'expression et les droits sociaux des usagers : cette médiation est perçue comme un service innovant de proximité pour l'accès aux soins, facilitant l'expression des usagers dans l'espace public et leur accès aux droits sociaux, surtout par les acteurs médicaux et paramédicaux qui s'appuient sur ce service pour résoudre des situations de rupture dans les parcours de soins, en raison de problèmes administratifs ou culturels.

Ce dispositif, de façon diamétralement opposée, est qualifié « *d'artefact* », par des représentants d'habitants, pour qui la médiation vise à remplacer, à moindre frais et sans équivalence, des services de proximité, constatant que l'essor de la médiation s'accompagne de la fermeture de points d'accueil du public et du retrait des services de l'État ou de l'assurance maladie.

Pour certains de ces opposants, faire appel à un médiateur santé pour accompagner un habitant dans une réunion ou à une consultation médicale, contribuerait à stigmatiser les habitants concernés par ce service. La médiation en santé peut être interprétée comme à la fois un symptôme et un facteur aggravant de la fracture sociale entre la population des quartiers et le reste de la société :

« On est si cloisonné, qu'il faut un médiateur pour se parler ? » (Représentante d'association d'habitants, femme, 45 ans, MSP 1)

Cette vision rejoint celle de jeunes médecins généralistes, pour qui cette incitation, ou injonction à participer, arrive en contrepoint des dysfonctionnements du système de santé traversé par des crises économiques et démographiques. Ils interprètent la participation comme un phénomène encouragé par les pouvoirs publics, dans un rôle compensatoire du manque de moyens et de temps médical, conséquences de politiques publiques qui cherchent, selon ces médecins, à toujours plus rationaliser la santé :

« Je ne peux pas m'empêcher de penser qu'une des raisons de l'émergence de la démocratie en santé, c'est qu'il y a une énorme ombre au tableau : la rationalisation financière, la politique nationale dans un système de rationalisation, c'est la diminution du temps dédié aux soins, et j'ai l'impression que ces choses se heurtent, j'ai de moins en moins de temps pour parler aux patients en tant que médecin généraliste alors comment on organise tout ce temps dont on a besoin ? pour faire face à un système qui

cherche à nous écraser ? ». Jeune médecin, prenant la parole dans le public, lors d'une table ronde sur la démocratie sanitaire, congrès de médecine générale, 2018

Les médecins, qui se disent rester convaincus par la cause des habitants, aspirent à ce que leur participation réponde à leurs enjeux d'innovation sociale, tout en préservant la liberté de leur exercice médical. Ils procèdent à partir d'alliances locales pour construire « par le bas » avec les patients et les habitants. Ils expliquent, au travers de cette manière de procéder, vouloir résister à une législation de démocratie sanitaire risquant d'être imposée par le haut aux maisons de santé (MSP 5, 8, 9).

3.5.2.2. Les prises de contact, prudentes et stratégiques, des représentants d'associations d'usagers et d'habitants avec les maisons de santé

Parallèlement, les associations d'usagers de la santé sont fédérées et organisées en échelons national, régional et départemental et font l'objet d'une labellisation de l'État. Si la majorité des pratiques participatives débutent par un appel des professionnels fait aux patients, il arrive que l'initiative revienne aux associations d'usagers (MSP 7, 8, 9). Des liens préexistants entre des médecins leaders et des représentants associatifs, sur la scène politique ou privée, facilitent aussi cette configuration. C'est aussi le cas lorsque la maison de santé n'est plus considérée comme un cabinet médical privé mais comme un établissement sanitaire (puisqu'immatriculée et identifiable comme tel⁷³), qu'il devient légitime d'investir, au même titre qu'une structure publique. Les professionnels des maisons de santé font une lecture différente du statut des maisons de santé ; particulièrement les médecins, qui se perçoivent comme un regroupement « adhocratique » (Cachard, mémoire 2015), c'est-à-dire comme un regroupement d'experts dans des rapports peu hiérarchisés ni formalisés. Cette lecture montre qu'ils se distinguent de fonctionnements très formalisés, comme ceux des établissements de soins publics. Les formes de démocratie sanitaire qui se déploient dans chaque hôpital et clinique, comme les CDU (Commission des usagers) (Gross), sont jugées inapplicables par ces équipes des maisons de santé. Certaines cherchent à appliquer des variantes de ce modèle, sous forme de comité d'usagers, non sans difficultés (MSP 4, 5, 9). Ces comités évoluent soit à l'écart des dynamiques professionnelles (MSP 5), soit peinent à instaurer un fonctionnement démocratique et un renouvellement de ses membres (MSP 4, 9).

⁷³ Les maisons de santé sont immatriculées par l'administration avec un numéro FINESS en tant qu'établissement de soin hors hébergement.

Des représentants d'usagers mandatés et formés aux droits des usagers au sein d'associations dont l'objet est la défense de ceux-ci (Saout, 2019), trouvent légitime d'investir l'espace social des maisons de santé mais comprennent qu'il leur faut pour cela adapter leur discours au contexte de ces soignants de première ligne libéraux et des récentes transformations dans le secteur des soins primaires :

« On est dans un système de santé mouvant, comprendre comment s'adapter et travailler ensemble, voilà où j'en suis aujourd'hui. » (Homme, représentant d'usagers, cadre, 60 ans, MSP 7)

L'alliance avec les maisons de santé demande des adaptations à ces acteurs qui représentent les usagers. Ils doivent apprendre à composer avec un registre composite et réformateur qui leur est peu coutumier, mêlé de santé communautaire et d'exercice libéral. Ils trouvent une porte d'entrée auprès des équipes qui, par exemple, veulent intégrer des patients dans leurs instances de gouvernance et qui tâtonnent sur la façon de procéder (MSP 1, 7, 8, 9) :

« On ne pourra jamais faire participer toutes les personnes. Comment solliciter le tout-venant ? » (Médecin, femme, 40 ans, MSP 9)

Pour ces associations, il s'agit de gagner la confiance des équipes, qui les perçoivent comme des adversaires potentiels en cas de litiges entre soignants et usagers, ou comme moins légitimes que leurs patients ou les habitants du quartier.

Ces associations fondent nouvellement leur légitimité d'intervention au sein des maisons de santé sur la promesse du partage de leur expertise sur la participation avec les professionnels, sans attendre de contrepartie de ces derniers. Elles mettent en avant l'expérience de représentants d'usagers agréés de la santé qui, pour siéger légitimement dans les espaces de décision, sont formés, soutenus et mandatés par le biais d'associations organisées, et proposent des formations. L'échelon régional d'une association d'usagers a même élaboré à cette fin un programme innovant de formation spécifiquement dédiée à former des patients des maisons de santé, pour devenir les représentants des usagers de la structure. Ce programme est conçu et porté grâce aux ressources internes de ces associations (juridique et administrative) et un soutien des pouvoirs publics, via une subvention octroyée par un service de démocratie sanitaire d'une ARS.

L'accompagnement proposé peut aussi aller jusqu'à mettre en place tout ou partie d'un processus participatif, au choix de l'équipe de chaque maison de santé, allant de conseils sur les modalités de recrutement des futurs représentants d'usagers au sein de la patientèle jusqu'à la mise en place complète de dispositifs participatifs, tels que la constitution de comités d'usagers ou la diffusion de questionnaires de satisfaction.

Au-delà de ces perspectives venant des associations de représentants d'usagers, concrétiser la place des usagers dans les espaces de décision d'une maison de santé est encore une étape supplémentaire et complexe. L'intervention d'association d'usagers n'est pas toujours suivie d'une action concrète d'intégration de patient ou d'habitant dans la gouvernance (MSP 9). Ces difficultés ne sont pas forcément liées aux enjeux de pouvoir : pour que des acteurs non professionnels de santé siègent dans les instances officielles de gouvernance de la maison de santé, des adaptations des statuts de la structure juridique sont *a minima* nécessaires. Ces transformations ne sont pas toujours à la portée des professionnels, dans le cas des maisons de santé constituée uniquement en SISA (MSP 7), puisque ce n'est juridiquement pas possible. Ces sociétés ne sont prévues que pour des professionnels de santé définis selon le code de la santé publique.

Certains représentants d'habitants, pour des motifs politiques, tentent seuls de créer une dynamique collective touchant à la gouvernance des maisons de santé (MSP 1, 5). En l'absence de cadre défini, ils progressent généralement par tâtonnements et de timides tentatives. Dans certains cas, une première rencontre de découverte peut s'organiser avec la maison de santé, se voulant conviviale et informelle, « *autour d'un café (...) juste pour faire connaissance* », permettant à un tout premier acteur « non professionnel » de pénétrer en salle de repos des professionnels, et à établir un premier contact avec une partie de l'équipe qui termine sa pause méridienne (MSP 1). La réussite de ces démarches suppose, en face, que le leadership professionnel de la maison ne s'y oppose pas, voire, comme dans le cas de cette maison de santé, un leader se charge de faire l'entremetteur entre les représentants et le reste de l'équipe.

Il faut, pour cela, qu'il y trouve un intérêt, avec des perspectives, de progrès social touchant à l'amélioration des pratiques, à la réduction des inégalités sociale ou en termes d'innovation. Ces dynamiques vont parfois jusqu'à provoquer la mobilisation de petits collectifs de représentants, qui au mieux, parviennent temporairement ou sur un objet restreint, à prendre un rôle d'organe consultatif, en se déclarant « comité d'usagers » (MSP 6).

Lorsqu'elles deviennent visibles ou sont davantage affichées, notamment au travers ce partenariats avec des représentants non-professionnels, et impliquent des acteurs médicaux, les pratiques participatives rencontrent des obstacles d'un autre ordre.

3.5.2.3. Les pratiques participatives d'acteurs médicaux qui se heurtent aux dynamiques pluri-professionnelles et à la déontologie médicale

Les maisons de santé enquêtées n'en sont pas à leur première expérience de pratiques venant bousculer le fonctionnement médical et des soins de première ligne établis : certaines ont essuyé les plâtres, en étant parmi les premières à soutenir le passage d'un exercice isolé mono-professionnel vers un travail en équipe pluri-professionnel, et l'élargissement de la responsabilité médicale, passant d'une patientèle à celle d'un territoire d'exercice (MSP 1, 4, 5, 8). Lorsque localement, ces transitions sont récentes ou encore dans un processus d'ancrage, les pratiques participatives sont susceptibles d'entrer en compétition avec des dynamiques pluri-professionnelles instables :

« Déjà que là, c'est difficile entre professionnels, de partager les informations, d'échanger... Pour mes confrères, de se dire que les patients vont... décider... ce n'est pas forcément évident... ». (Homme, médecin, 35 ans, MSP 8)

Les processus d'acceptation et d'acculturation de la participation par les acteurs des soins de première ligne, ressemblent à ceux précédemment observés avec l'essor des pratiques pluri-professionnelles et préventives (Fournier, 2014). Leur pertinence est mise à l'épreuve, les motivations des acteurs professionnels sont facilement jugées suspectes et leur modalité de mise en œuvre décrédibilisées. Ces pratiques menées par de petites minorités de médecins généralistes semblent difficilement s'accorder avec certaines normes médicales.

Pour une part des acteurs impliqués dans ces pratiques, il s'agit de techniques alternatives à mobiliser face aux difficultés de la médecine conventionnelle ; par exemple pour certains patients précaires en situations « médico-sociales-complexes », pour des raisons culturelles, d'isolement ou de renoncement aux soins. Une autre part des acteurs des maisons, encore plus convaincus par la participation, va jusqu'à présenter ces nouvelles pratiques au même niveau

qu'une spécialité médicale en train de se construire, la décrivant comme une « médecine participative », qui consiste à ce que les médecins « *sortent de derrière leur bureau* » (patient, homme, 65 ans, MSP 5), afin de :

« Mieux comprendre les conditions de vie pour mieux soigner, sortir de la molécule ».
(Médecin, homme, 55 ans, MSP 4)

Dans les deux cas, en mettant en avant les possibilités thérapeutiques qu'ouvrent les pratiques participatives, les médecins promoteurs se retrouvent souvent en position de devoir convaincre de la légitimité à mobiliser le registre social en médecine :

« Il y a pleins de soignants qui font leur travail sans chercher plus loin, ce n'est pas que leurs patients sont moins compliqués (...) On a plein de possibilités à offrir aux patients, contrairement à quand on travaille seul, surtout dans ce quartier » (Médecin, homme, 45 ans, MSP 2)

« Travailler à plusieurs permet de croiser les regards et mieux percevoir la complexité » (Infirmière, femme, 50 ans, MSP 2)

Ce débat entre une participation comme outil d'une médecine sociale dédiée aux pauvres ou une médecine participative inconditionnelle comme futur paradigme médical, se heurte dans les deux cas, à la doctrine médicale.

Il faut souligner que ces nouvelles places, données par ces médecins promoteurs à leurs pratiques participatives, induisent en creux une importante remise en cause des soins médicaux courants, puisque ceux-ci sont dispensés par le médecin seul, dans un bureau et sont encore souvent basés sur des prescriptions de médicaments en première intention.

Pour ces promoteurs, relier à la médecine et à la santé des patients, d'une part les rapports de partenariats et d'autre part la dimension sociale, s'oppose au paternalisme médical et à sa traduction en rapports sociaux verticaux au sein du colloque singulier. Cette opposition suscite des débats entre les médecins engagés mais aussi des réactions du « corps médical », en questionnant leur compatibilité avec la déontologie des professions libérales de santé.

Lorsque la participation ne s'exerce pas en retrait, ne reste pas à la marge de l'activité professionnelle et qu'elle s'affiche dans cette visée transformatrice, ou touche à des situations risquant d'échapper au contrôle médical, les motivations des acteurs engagés dans sa mise en

œuvre sont mises à l'épreuve par le pouvoir médical établi, avec des tensions qui s'expriment de différentes manières.

Les médecins engagés dans ces pratiques se retrouvent dans certains cas, en position de devoir rendre compte au sujet de la fiabilité, de l'intérêt médical et de la sécurité de telles pratiques. Pour leurs promoteurs, les règles déontologiques en vigueur sont incompatibles avec certaines pratiques participatives. Pour ceux qui prennent le parti de la participation, ces règles défendent une vision obsolète de l'exercice médical libéral. Garant des devoirs et des libertés, et fondé en 1940 sous le régime de Vichy, « *l'Ordre des médecins assume un rôle moral, administratif, consultatif, juridictionnel et de conciliation. Il est le garant de la relation médecin-patient* »⁷⁴ (Rôles principaux – site internet de l'Ordre national des médecins).

Pour ces médecins qui défendent la participation, une part de ces règles déontologiques ne tiennent plus face aux défis contemporains. Certaines maisons de santé appellent d'ailleurs à leur renouvellement (MSP 3, 5, 8), tandis que pour ceux qui défendent la doctrine médicale actuelle, ce sont plutôt certaines pratiques participatives qui sont jugées transgressives. Lorsque des acteurs garants du respect de ces règles découvrent par hasard ces pratiques (par exemple, à l'occasion de leurs présentations en congrès professionnels, comme en octobre 2018), ou lorsque la question leur est directement posée, ils mettent premièrement en garde contre les risques de dérives :

« On conseille de ne pas faire de journées portes ouvertes dans les maisons de santé en raison du risque de publicité interdite » (médecin, homme, conseiller ordinal, 60 ans, n'exerce pas en maison de santé mais dans un cabinet de plusieurs médecins)

Des représentants des juridictions professionnelles associent ces pratiques, par manque de connaissance, à des démarches commerciales. Le risque potentiel de publicité, par exemple dans l'espace public dans le cas de l'installation d'un stand de prévention sur un marché, fait *a priori* de la participation, des pratiques interdites aux médecins comme aux infirmiers. Ce risque représente une des raisons courantes conduisant à dissimuler ces pratiques ou à les mettre en retrait de l'activité médicale, en tenant certains stands le dimanche ou en soirée :

« On le fait pour mieux travailler mais ça peut être interprété comme " celui-là, il cherche des clients " » (Médecin, femme, 55 ans, MSP 4).

⁷⁴ <https://www.conseil-national.medecin.fr/lordre-medecins/linstitution-ordinale/missions>

D'après les référentiels ordinaires, les pratiques collectives dans l'espace privé peuvent davantage poser problème : partager sa salle d'attente avec des infirmiers ou des diététiciens, ou s'associer à une association de malades diabétiques, s'apparente potentiellement à du compéage. Réaliser une consultation médicale concertée avec le patient atteint de lombalgie chronique, le kinésithérapeute, le psychologue et un intervenant social, peut s'assimiler à un exercice illégal de la médecine. Ces garants des bonnes pratiques alertent aussi sur le risque de transgression du secret médical au cours des processus participatifs. Les avis de ces représentants professionnels, sont très écoutés et respectés dans le milieu médical et paramédical, car il ne s'agit pas que d'une autorité symbolique, les conseils ordinaires peuvent infliger des sanctions réelles. Ces rappels sont le plus souvent, d'après leurs émetteurs, à visée pédagogique. Il semble rare, effectivement, d'observer l'application de sanctions en lien avec les pratiques participatives, comme l'illustre l'encart ci-dessous.

Encadré 11– Participation et sanction juridique, une menace perçue plus qu'une pratique courante

Durant les 5 années de nos observations au sein des maisons de santé, les deux cas d'interventions donnant lieu à sanctions juridiques, l'ont été pour d'autres motifs, mais sans être complètement détachés de questions en lien avec la participation, comme l'illustrent ces extraits :

Carnet de terrain : Extrait - Trajet en co-voiturage avec deux médecins et un coordinateur, en avril 2019 pour se rendre à une réunion à l'ARS, l'un des médecins vient d'être sanctionné. Il s'agit d'un médecin à la retraite qui occupe des fonctions de représentant d'usagers siégeant dans un hôpital et une maison de santé. Il explique que l'Ordre des médecins lui a interdit d'utiliser son titre de docteur (suite à une affaire où il dénonçait un manquement dans les pratiques médicales hospitalières), pour éviter les conflits d'intérêts dans son rôle en comité d'usagers. Il trouve cette sanction amusante puisqu'il est retraité. Il déplore surtout la mentalité médicale derrière cette sanction, révélatrice selon lui du contrôle social des médecins entre eux.

Extrait - En salle de repos, en novembre 2021. Une discussion lors de la pause déjeuner, avec 2 médecins, et 2 infirmières au sujet d'un médecin généraliste qui a quitté la maison de santé en 2020. J'apprends qu'il a été condamné par la justice pour erreur médicale dans un dispositif de régulation des urgences. Je note que cette sanction est sans lien avec la participation ni avec la maison de santé. La réaction générale est d'abord de plaindre le médecin à qui cette histoire est arrivée. Toutes les personnes en présence expriment tour à tour leur crainte d'être un jour exposées à cette situation de confrontation avec leur Ordre. Une infirmière qui s'implique dans les programmes participatifs d'éducation thérapeutique partage un souvenir récent. Un médecin mécontent (femme, 55 ans) lui avait passé un coup de fil pour la houspiller au sujet de la gestion de l'insuline d'un patient à domicile. En tant qu'infirmière, elle aurait dispensé des préconisations pour l'adaptation des doses du médicament qui ne sont pas de son ressort. Le médecin l'avait menacée d'une plainte pour pratique illégale de la médecine. Ce comportement « *du siècle dernier* » fait réagir l'assemblée qui soutient l'infirmière et condamne l'attitude de ce médecin, « *ce n'est pas très pluri-pro* ».

Néanmoins, il semble d'après les observations durant plusieurs années au sein des maisons de santé, qu'un nombre de plus en plus important de professionnels, parfois même soutenus par des représentants d'usagers, considèrent désuètes certaines règles de non-concurrence. Sans vraiment donner lieu à une réelle insurrection, des règles ne sont tout simplement plus respectées car elles ne sont plus applicables depuis que les tensions s'accroissent autour de la démographie médicale :

« Ça valait dans les années 1980...maintenant on galère pour trouver un remplaçant. Le rachat de patientèle, ça ne se fait plus du tout. Les remplaçants s'installent où ils veulent et quand ils veulent » (médecin, homme, 60 ans, MSP 5).

Certains professionnels craignent de subir des sanctions dans un registre plus symbolique. En affichant une remise en question d'une posture médicale verticale, un médecin redoute de se voir attribuer l'étiquette de « *traître à l'institution* » par ses confrères (homme, médecin, 45 ans, MSP 8). Si se voir instaurer une réputation négative aussi aux yeux des patients peut aussi inquiéter les médecins, ils estiment généralement que la confiance des patients se gagne assez vite. Le principal frein de ces médecins reste, selon eux, celui du contrôle social des médecins entre eux :

« Ce n'est pas évident au début, il y a une certaine méfiance vis-à-vis du médecin qui va vers » (médecin, femme, 40 ans, MSP 9)

Lorsque les pratiques participatives conduisent à des interactions nouvelles avec les élus, comme dans le cadre de partenariats avec les collectivités autour de programmes territoriaux de prévention en santé, ces rapports inhabituels peuvent être interprétés, par d'autres professionnels libéraux du territoire, comme une forme de connivence, avec des intentions masquées sous prétexte d'action de santé : « *il y a des préjugés, par exemple "tu roules pour le maire" » (médecin, homme, 55 ans, MSP 4).*

Le contrôle social entre médecins se révèle être un important frein symbolique à l'engagement de ce groupe d'acteurs dans les pratiques participatives. Les stratégies des professionnels qui souhaitent mettre en œuvre ces pratiques, pour se protéger de ces éventuelles sanctions, réelles ou symboliques, sont de les inclure dans un cadre « protocolisé » et sous couvert d'expérimenter des dispositifs innovants (MSP 2, 5, 8) ou de mener certaines de ces pratiques en retrait, presque de manière secrète (MSP 3, 4, 6, 9). Dans ce cas, il s'agit de justifier de pratiques laissées à la marge, ciblant un public qu'ils définissent justement comme étant à la marge de la société. Ce dernier cas induit l'idée que les Ordres professionnels toléreraient davantage les déviations des cadres déontologiques professionnels lorsqu'elles concernent les pauvres dans les quartiers. Ce qui induit des règles différenciées pour une catégorie supposée uniformément spécifique, composée d'habitants « *précaires et isolés* », qui « *vivent dans des quartiers très enclavés avec des conditions de vie particulièrement dégradées* » (homme médecin, 35 ans, centre de santé, rencontre inter-équipes en 2017). Cette croyance explique l'une des issues fréquemment empruntées par les médecins pour mettre en œuvre des pratiques confidentielles, dans le huis clos de quartiers où la déontologie médicale deviendrait plus tolérante ou moins opérante. Pour d'autres, qui font le choix inverse d'afficher ces pratiques, des précautions sont de mise et se traduisent par de multiples stratégies de contrôle médical et d'évaluation, afin d'éviter de fâcheuses conséquences, du point de vue des groupes d'acteurs dominants.

3.5.2.4. Le paradoxe d'une « *vraie participation* » qui ne risque pas « *d'ouvrir une boîte de Pandore* »

« *Ça peut poser des problèmes en fait, quand t'ouvres la participation à un truc, où (...) au final tu ne voulais pas du tout qu'il y ait une participation* » (Médecin, femme, 35 ans, MSP 5)

Ces représentations contrastées et ces craintes, qui montrent que la volonté médicale de bousculer les hiérarchies professionnelles établies est loin d'être unanime, s'expriment à travers la récurrence de débats entre « la participation » et « la représentation » (Hervé, 2017).

Des frottements autour de la question du partage de pouvoir sont particulièrement parlantes lorsque le processus en est au stade de la réflexion ou débute. Les débats entre un rôle attendu de participant et la crainte d'attirer des représentants ⁷⁵ sont très fréquents :

« Il y a des questions de représentations qu'il faut évacuer avant d'aborder la participation » (Médecin, femme, 55 ans, MSP 1)

Les prises de parti en faveur d'une participation dénuée de représentation renvoient aux nombreuses craintes de professionnels encore hésitants voire hostiles, vis-à-vis de ces pratiques, qui sont de : s'exposer à des conflits sociaux, se voir imposer des règles par les représentants d'utilisateurs, perdre leur pouvoir de décision ou encore être la cible de préjugés nuisibles à leur réputation, médicale notamment. Le débat entre participation et représentation traduit en premier lieu la crainte que se forme un contre-pouvoir et qu'il renverse ou perturbe un fonctionnement qui peine déjà à s'équilibrer entre les professions. Ces craintes motivent de multiples stratégies de maintien du contrôle professionnel, par exemple en freinant les processus de décision, comme le font les députés lorsqu'ils font obstruction, en déposant des séries d'amendements à l'Assemblée Nationale. Ainsi, on observe, au motif qu'il est important de prendre le temps de la réflexion, des réunions reportées sur des temps longs de façon injustifiée, ou plus de difficultés pour trouver des dates communes, que pour d'autres types de réunions (MSP 1, 8). Autre exemple, des débats autour du choix du terme pour qualifier les acteurs non professionnels sont menés dans l'objectif de faire trainer les processus de décision (MSP 3). Ces débats sur la mise en œuvre de la participation sont plus facilement jugés « stériles et chronophages », par ceux qui soutiennent la participation (MSP 3). Ces précautions et stratégies illustrent l'ambivalence entre les risques perçus autour des enjeux de pouvoir et le mouvement d'opinion favorable dont bénéficient ces pratiques de santé, et plus largement la participation citoyenne. Cette ambivalence complique le fait de s'y opposer frontalement, par

⁷⁵ La « démocratie sanitaire » entre participation(s) et représentation(s) [Extrait Ouvrage] / Martinent, Eric in La participation des patients [Ouvrage] / Hervé, Christian, dir.; Stanton-Jean, Michèle, dir.; Mamzer, Marie-France, dir.. - Paris [FRA] : Dalloz, 2017. – pp. 63-103

ceux qui hésitent ou qui n'y sont finalement pas si favorables, lorsqu'il s'agit de traduire les discours en actes.

Au-delà de bousculer les normes et valeurs qui fondent l'exercice libéral des professions de santé, ce qui déjà met en jeu d'importantes transformations, ces pratiques sont vues comme susceptibles de remanier de manière incontrôlée les processus de décision et la répartition entre le pouvoir des soignants et celui des usagers. Pour certains, ces pratiques peuvent même produire des conséquences perçues comme potentiellement catastrophiques pour le fonctionnement des maisons de santé (MSP 5, 9).

Les craintes émanent davantage des professionnels qui n'exercent pas de leadership au sein de la maison de santé, et qui se voient imposer la participation par des leaders qui eux s'inquiètent paradoxalement moins des conséquences d'une redistribution du pouvoir. Les résistances vis-à-vis de la participation aux espaces de gouvernance sont d'autant plus aiguës qu'il s'agit d'équipes au sein desquelles de nouveaux équilibres entre les différents professionnels sont fragiles, mouvementés ou récemment instaurés. Ceux qui, soit parce qu'ils ne sont pas les leaders, soit qu'ils soutiennent dans l'absolu l'idée de la participation, n'osent pas afficher frontalement leurs craintes, avancent d'autres priorités, en choisissant de faire trainer l'intégration des patients dans le fonctionnement (MSP 1, 5, 8, 9). Parfois, la participation à la gouvernance représente un défi trop ambitieux au sein de dynamiques collectives encore en construction, entre les professionnels de l'équipe, et avec d'autres structures du territoire. La participation est alors une sorte de « cerise sur le gâteau », possible uniquement après que la maturité et la stabilité de l'équipe sont jugées suffisantes par les médecins :

« Pensez que la première étape, c'est que les médecins trouvent une place dans la MSP et que, s'il faut en plus le faire avec les usagers, c'est rajouter de la complexité. La participation, ce serait la cerise sur le gâteau mais on n'est pas assez mûrs. Travailler avec le CMP⁷⁶, les assistantes sociales... c'est déjà un gros chantier ! ». (Médecin, homme, 35 ans, MSP 8)

Cet argument d'organiser solidement le fonctionnement médical avant d'envisager inclure les patients, traduit l'absence de remise en cause de la supériorité de leur légitimité professionnelle. Cette croyance induit de laisser une place de dernière ligne aux patients, avec un fonctionnement à terme qui préfigure un faible pouvoir de décision à leur niveau. Cet exemple rend aussi compte de la fragilité de ces dynamiques pluri-professionnelles et intersectorielles,

⁷⁶ CMP : centre médico-psychologique, secteur hospitalier.

qui déjà remanient localement les processus de décision et les pratiques professionnelles (Fournier, 2015). Ce contrôle médical ne s'applique d'ailleurs pas uniquement au choix du bon moment et du bon lieu. Il touche aussi à la régulation des « bons » rôles des usagers selon les attentes médicales :

« Comment faire pour que la revendication laisse place à la co-construction ? »
(Médecin, femme, MSP 1, 55 ans)

« On n'est pas à la recherche de représentants mais bien de participants et c'est très différent. » (Médecin, femme, 40 ans, MSP 9)

Le terme de « *co-construction* » traduit dans ce contexte l'attente d'un type de participation bien précis, qui consiste à soutenir le fonctionnement de la maison de santé, tel qu'organisé par les acteurs médicaux, en mettant la « *main à la pâte* ». À l'inverse, le terme de « *revendication* » renvoie à l'appréhension de contestations et de conflits, du risque que s'organise entre usagers, un contre-pouvoir pouvant conduire à une perte de contrôle des acteurs médicaux, avec des conséquences perçues par ces derniers comme potentiellement catastrophiques, sur le fonctionnement de la maison de santé.

Ces craintes sont à l'origine de conflits au sein des équipes, entre les professionnels qui appréhendent les conséquences d'une participation non maîtrisée, risquant d'ouvrir « *une boîte de Pandore* » (termes tirés des échanges inter-équipes 2017), et ceux qui attribuent une sorte d'immunité à ces pratiques, au motif qu'elles s'inscrivent dans un registre expérimental, d'innovation ou qu'elles défendent une cause sociale. Le plus souvent, les médecins promoteurs cherchent à convaincre par le dialogue leurs collègues réticents. À contre-courant de ceux qui procèdent de manière précautionneuse et progressive, la présence des patients dans les réunions de gouvernance professionnelle peut être imposée au reste du groupe, sans autre avertissement, par le leader :

« Je n'ai pas été tendre avec mes confrères, je ne leur ai pas laissé le choix et leur ai imposé la présence des usagers dès la première réunion. » (Femme, médecin, 60 ans, MSP 3)

Cette technique peut fonctionner à l'occasion du démarrage d'un nouveau projet. Dans le cas d'un fonctionnement déjà établi ou en cours, la présence des patients, lorsqu'imposée

volontairement par un coup de force (MSP 3) ou un manque de communication (MSP 8), la présence des patients dans des espaces exclusivement professionnels est perçue comme « *un cheveu sur la soupe* » (MSP 9). Ces circonstances provoquent des réactions de gêne et d'incompréhension chez les professionnels non avertis, et ce d'autant qu'il s'agit de professionnels encore hésitants :

« *Je ne vois pas trop ce qu'on va leur demander (aux patients)* » (femme, médecin, 40 ans, MSP 9)

Lorsque celle-ci est imposée de cette manière, la présence des patients dans les espaces de décision peut aller jusqu'à provoquer de la colère et un désengagement de la part de professionnels encore plus éloignés de la culture participative et hostiles à cette forme de participation, encadré 12.

Encadré 12 - Des tensions au sein des espaces de décision, la présence des représentants de patients et d'habitants mal acceptée

Carnet de terrain, juin 2017, Assemblée générale ordinaire annuelle, en soirée, dans la salle collective du centre socio-culturel, environ 40 personnes (MSP 2) :

Deux femmes médecins, de 50 et 60 ans, quittent fâchées l'assemblée générale après avoir eu la surprise de découvrir certains de leurs patients. Pendant que les patients (n= 5) et représentants d'habitants (n=3) participent activement au débat sur le rapport d'activité de l'année écoulée et le contenu du projet de santé, je rejoins les deux médecins à l'extérieur. Je les ai vues quitter la salle, elles étaient arrivées en retard et étaient restées au fond à discuter entre elles, avant de partir subitement en claquant la porte. Elles m'expliquent les raisons de leur colère. « *Ils sont assis au premier rang. On avait des choses à dire. On n'est pas d'accord avec le budget. Et d'autres choses, la gestion, tout cet argent. On ne peut pas parler de ça devant les patients* ». « *c'est inouï ! (colère)* ». Pour elles, il y a deux explications à leur colère. La première est que la présence des patients bride les échanges entre professionnels. L'une d'entre elle pense que l'un de leurs confrères a invité les patients pour éviter les débats qui remettent en cause sa gestion des finances de la maison de santé en tant que leader. Pour elle, les patients vont le soutenir car la maison de santé leur procure des services gratuits comme la diététique, la sophrologie, la psychothérapie. Selon elles, la maison de santé finance trop de coordination et de paramédicaux et pas assez les cabinets médicaux, alors qu'ils font l'effort d'ouvrir les samedis matin. Elles ne se sentent plus en position de défendre les intérêts médicaux, du fait de la présence des patients à laquelle elles ne s'attendaient pas, alors qu'elles étaient initialement venues à cette assemblée générale pour exprimer ce désaccord. La seconde est que, selon elles, les patients ne sont pas légitimes pour donner leur avis. Il

s'agit d'une réunion où des décisions importantes sont prises pour le fonctionnement de la maison de santé. Pour elles, ces décisions ne concernent pas directement les patients. Elles ne retournent pas dans la salle et quittent définitivement la réunion. Les votes se déroulent sans elles, et comme si de rien n'était, car leur colère n'a pas été perçue par l'Assemblée. Les rapports d'activité et financier sont adoptés à l'unanimité. Un an plus tard, un mois avant l'assemblée générale 2018, leur cabinet médical prend la décision de quitter la maison de santé multi-site. En 2020, ce cabinet médical a formé une autre maison de santé, à l'échelle plus réduite en nombre de professionnels, sans trace de dynamique participative (les médecins y sont les plus nombreux, et emploient deux infirmières pour lesquelles ils perçoivent des aides des pouvoirs publics).

Les soignants qui motivent leur choix d'un exercice libéral, par comparaison à l'hôpital, parce qu'ils disent s'y sentir libres et affranchis des hiérarchies, peuvent se retrouver en difficulté lorsque les négociations avec ceux-ci, touchent à leurs conditions de travail. Ils craignent les conséquences négatives de la présence de patients dans les espaces de décision. En contrepartie du soutien des représentants d'usagers ou d'habitants pour faire valoir leurs intérêts, des professionnels qui craignent déjà « *d'être inféodés aux autorités sanitaires* » depuis qu'ils bénéficient de subventions publiques (MSP 5, 8) et de rémunérations d'équipes, s'inquiètent de se retrouver en sus, soumis au pouvoir de ces associations. Des réactions similaires sont observées dans d'autres structures de soins primaires où se construisent les pratiques participatives, comme par exemple dans les centres de santé, comme l'illustrent ces extraits du témoignage de deux jeunes médecins salariés de deux centres de santé distincts, recueillis lors des journées inter-équipes en quartier populaire de septembre 2017 :

« Évidemment ... en gardant quand-même une main nous aussi sur la barre, c'est quand-même notre outil de travail ... donc il ne faut pas non plus qu'on se fasse complètement accaparer ça »

« En fait il y a un moment on a eu très peur que ça dérive vers (...) On avait envie de faire le truc comme on l'entendait en gros, et on avait peur que ça dérive vers ... C'est elles (un collectif d'habitantes) qui veulent décider sur notre façon de travailler. »
(extrait de la thèse d'Adèle de Baracé, 2018)

Dans certaines maisons de santé, des médecins redoutent par exemple d'être contraints d'augmenter leur volume de consultations pour répondre à des besoins croissants d'accès aux soins, et ce d'autant qu'ils remettent en question la légitimité de l'accroissement de ce besoin, moins lié selon eux au manque de médecins qu'aux mésusages du système de soin avec une

tendance au « *nomadisme médical* » (MSP 1, 3, 4). Ils y voient dans ce cas un risque de glissement commercial inversant les hiérarchies du rapport soignant-soigné, comme l'illustre cet échange lors d'un groupe de travail sur le thème de la réalisation d'un diagnostic local de santé participatif :

« *Pour les soignants, le risque d'être accusé, pris en défaut dans le diagnostic des usagers, peut être un frein* » (Médecin, femme, 60 ans, MSP 3)

« *Pour moi, ce sont des patients. Il faut arrêter de dire usagers. Les usagers, ce sont des consommateurs. Sinon, moi médecin, je suis ramené à quoi ? un produit de consommation ?* » (Médecin, femme, 55 ans, MSP 4)

L'écart entre ces deux visions et les interprétations de la participation allant jusqu'à une inversion des pouvoirs de décision entre médecins et patients provoquent des craintes et génèrent des frictions. Sans aller jusqu'à une inversion des rôles, ces échanges révèlent l'expression de la défense de leurs prérogatives, lorsque la participation touche au travail considéré comme médical. Quid, dans ce cas, de la figure du patient armé de connaissances pour défendre ses droits, en capacité de débattre du diagnostic médical et des préconisations en matière de traitement, et d'occuper une place lui permettant de peser dans les décisions sur le fonctionnement de la maison de santé où il est soigné ? ces craintes et cette réaffirmation du pouvoir médical semblent en complète contradiction avec les discours « *d'empowerment* » et « *d'horizontalisation* », énoncés par ces mêmes médecins, pour leurs patients.

Ces exemples de confrontations sont sans équivoque mais les professionnels réticents font souvent preuve de plus de précautions là où la participation est l'objet d'un mouvement d'opinion favorable. Parfois même, leurs ressentiments ne sont pas exprimés de crainte que remettre en cause la présence des patients soit préjudiciable en termes d'image professionnelle. Les professionnels concernés n'ont alors pas d'autre choix que de contribuer à mettre, subtilement, ces pratiques à l'écart, ou de s'inscrire *a minima* et sans conviction, dans les traces des confrères avec lesquels ils travaillent au quotidien :

« *Je suis là surtout pour suivre le mouvement des collègues* » (Médecin, femme, 55 ans, MSP 1)

Un autre type d'argument avancé pour tenter de freiner ou de réguler la participation sans en subir de conséquences négatives est d'invoquer le risque de manipulation envers les patients. Les discours dénonçant l'instrumentalisation envers les patients, qu'ils soient justifiés ou non, ont un effet dissuasif pour ceux qui ne se sentent pas compétents ou attendent la recette « *d'une vraie participation* » :

« Comment on fait pour choisir (le patient) ? on ne peut pas faire participer tout le monde, mais si on choisit, on risque d'instrumentaliser » (Médecin, femme, 55 ans, MSP 1)

« Il faut éviter de tomber dans l'écueil du patient "alibi" et attendre une méthode en conformité » (médecin, femme, 55 ans, MSP 4)

À l'inverse, d'autres médecins choisissent d'afficher tirer parti de ce mouvement d'opinion favorable. La participation est couramment mobilisée dans le cas des rapports de force politique au sein des maisons de santé et avec leur environnement. Elle fait notamment partie des opportunités activées par les maisons de santé pour tenter de remédier aux incompréhensions avec les autorités sanitaires. Ces incompréhensions portent notamment sur une prise en compte jugée insuffisante de la précarité des conditions de vie dans les quartiers et des adaptations dans les pratiques professionnelles qui en découlent. La prescription des médecins généralistes est remise en cause par les contrôles des dépenses de santé, notamment vis-à-vis de leur pratiques de prescription de médicaments (Clerc & Le Breton, 2013) ou de prescription d'arrêts de travail. Les médecins des maisons de santé enquêtés sont régulièrement mis en position de devoir justifier de leur pratiques suite à des repérages effectués par la caisse d'assurance maladie, qui constatent des variations en comparaison aux autres médecins généralistes à l'échelle du département. Les pratiques des infirmières sont aussi contrôlées au regard de l'importance des dépenses. En réponse à ces contrôles, les médecins généralistes défendent la spécificité de leurs pratiques collectives, liées aux caractéristiques sociales de leur patientèle :

« On pourrait renvoyer à l'institution des chiffres pour appuyer les particularités de nos pratiques. Les femmes seules avec enfants (malades) impactent la prescription d'arrêts de travail à caractère social (...) Mais aussi évaluer le nombre de liens créés, de l'importance de la participation (...) du travail collectif qui permet de remettre en mouvement une personne. » (Médecin, femme, 60 ans, MSP 3)

Ils se mobilisent pour dénoncer des règles gestionnaires de contrôle des pratiques médicales et paramédicales, qu'ils perçoivent comme des « *aberrations dans les nomenclatures* » (Femme, infirmière, 50 ans, MSP 2). Ces règles pénalisent, selon ces professionnels, autant les praticiens que les patients, car elles ne tiennent pas compte des réalités des situations vécues dans les quartiers. Certains plaident pour que les pratiques participatives collectives soient mesurées en tant qu'indicateurs de suivi de la qualité des pratiques médicales (MSP 5, 8).

Ces règles gestionnaires et ces codes déontologiques en vigueur ne sont pas les seules explications avancées pour justifier les résistances observées. L'absence de formation initiale adéquate et de recommandations pour la mise en œuvre de ces pratiques alimente les craintes autour des conséquences d'une participation non maîtrisée et vient s'ajouter à la liste des difficultés.

3.5.3. Partage des savoirs en santé entre médecins et patients : une reproduction du modèle « déléguant-délégué »

« Si je considère que le patient sait aussi, alors quelle est la valeur de mon savoir ? »

(Médecin, femme, 60 ans, MSP 3)

Les promoteurs de ces pratiques relient particulièrement la question épistémique aux questions participatives. La coproduction de l'expertise sur le bien public peut s'effectuer de multiples manières, au sein de « forums hybrides » qui reconnaissent une légitimité aux expertises

savantes et techniques comme aux profanes ou personnes ordinaires (Callon, Lascoumes et Barthe, 2001). Dans le champ des soins médicaux, où règne un haut degré d'expertise inscrite dans un cadre très réglementé et qui engage les responsabilités individuelles, comment se façonne cet objectif d'« horizontalisation » entre des savoirs académiques et professionnels d'une part, et expérimentiels (Gardien, 2017) et profanes d'autre part ?

3.5.3.1. Les alternatives face aux constats de formations initiales jugées inadaptées et de l'absence de recommandations

« S'ils ont fait des études de médecine, c'est pour être dans l'individualité et non pour être dans le collectif (...) Intégrer les habitants, ça se fera dans 20 ans ! » (patiente, femme, 50 ans, MSP 2)

Des soignants, qui estiment avoir été formés par l'université selon une doctrine qu'ils qualifient de « *paternaliste* », jugent leur formation initiale inadaptée à la prise en compte des enjeux sociaux dans les pratiques. Ils se confient sur les difficultés qu'ils rencontrent pour adapter leurs pratiques *a posteriori*, une fois qu'ils deviennent responsables d'une patientèle :

« Formaté par 10 ans d'études (...) les consultations restent assez classiques je pense encore. En tout cas, favoriser au sein des consultations les initiatives personnelles des gens... ouais c'est compliqué » (Médecin, homme, 35 ans, MSP 8).

L'apprentissage de la participation en santé est loin d'être considéré comme simple. Les plus jeunes notamment déclarent rester très imprégnés des apprentissages universitaires, qu'ils ont du mal à articuler avec l'expérience de pratiques participatives. Ils confient se retrouver face à un dilemme entre un discours en faveur de changements pour une participation plus active des patients en consultation et une incapacité à le traduire concrètement dans leur démarche médicale :

« On apprenait : examen du patient, interrogatoire avec la liste des questions à poser, examen clinique, diagnostic, proposition thérapeutique. Et en fait, ben il ne faut pas faire ça ! (rire gêné) » (Médecin, homme, 35 ans, MSP 8).

Ils constatent que les pratiques participatives ne font pas toujours partie des attentes des jeunes médecins, même si elles intéressent certains jeunes formés dans les centres de santé ou lors de missions humanitaires. À l'instar de certains de leurs aînés, de jeunes médecins expriment un scepticisme à l'égard de l'intérêt médical de ces pratiques. Durant leur stage dans les maisons de santé qui les accueillent durant plusieurs mois (presque toutes celles de cette recherche-action sont des lieux de stage pour des étudiants en formation initiale), seul un petit nombre d'internes en médecine s'intéressent aux pratiques participatives et ont un discours qui correspond à l'idéaltype participatif des néo-pionniers de la participation.

Les maîtres de stage déplorent l'absence de préparation des étudiants en médecine, dans leur formation initiale, qui reste selon eux imprégnés d'une doctrine très paternaliste, et ce d'autant que :

« Lorsqu'ils arrivent en stage à la maison de santé, c'est leur dernier ou avant-dernier semestre. Ils ont été formatés par l'hôpital (...) Je leur dis : est-ce que vous faites confiance au patient ? et les étudiants me répondent que ce n'est pas la question. Bien sûr que si, c'est la question ! ». (Femme, médecin, 60 ans, MSP 3)

Ce manque de culture participative dans les études de santé, freine selon eux, l'atteinte de leurs objectifs « d'empowerment » des patients et « d'horizontalisation » des rapports soignants-soignés. La volonté et l'expérience semblent pour ces acteurs, ne pas suffire à l'apprentissage de la participation, puisque la plupart des médecins séniors enquêtés se questionnent encore sur comment faire. Ceux qui disent développer un savoir-faire participatif, le font à partir de la compilation de bagages théoriques et pratiques hétéroclites. Ils expliquent procéder par tâtonnement, à partir de leurs constats d'échecs et de réussites, et complètent leur apprentissage par des échanges de pratiques avec d'autres équipes. Pour eux, la participation est donc un apprentissage par la pratique individuelle et collective, sur le lieu de travail, par l'expérience, par défaut d'alternative académique :

« Essayer quitte à mal faire, l'erreur est formatrice ». Extrait des rencontres inter-équipes nationales de septembre 2017

Cette façon tâtonnante de progresser, forcément guidée par leurs représentations, place les médecins face à un dilemme méthodologique, qui s'exprime dès la première étape du processus participatif, celle de la sélection des patients à qui ils vont proposer de participer au fonctionnement de la maison santé.

3.5.3.2. Le recrutement des patients, plutôt « experts » ou plutôt « précaires », un casse-tête pour les médecins

« *Comment toucher les habitants les plus éloignés ?* » (Médecin, homme, 60 ans, MSP 5)

Cette double asymétrie avec leurs patients, du milieu socioéconomique et du niveau de légitimité en matière de savoirs sur la santé, influence les processus participatifs. Elle place les médecins dans des logiques contradictoires, entre objectifs égalitaires et préjugés à l'égard de la communauté d'habitants des quartiers, sous-tendu par la distance sociale entre les groupes d'acteurs amenés à coopérer dans la production de savoirs.

Les modalités de « *recrutement* », c'est-à-dire la sélection de patients à qui il est proposé de participer au fonctionnement de la maison de santé, sont un frein de premier plan, qu'évoquent très souvent les professionnels de santé convaincus et qui hésitent à se lancer, faute de recommandations (MPS 1, 4, 5, 7). Si la question du recrutement des patients est récurrente, certains médecins se lancent alors que d'autres, sur la réserve, préfèrent attendre une méthode de recrutement « *en conformité* », soit issue de leur formation médicale, soit cautionnée par les sociétés savantes, et dont l'efficacité serait scientifiquement démontrée. La réflexion sur la marche à suivre les conduit à sélectionner les profils des participants selon des objectifs de justice sociale, leurs objectifs de démarche qualité et leurs objectifs d'innovation. Remplir ces objectifs requiert selon eux des propriétés spécifiques, d'expertise, qui ne sont pas toujours compatibles avec celles autochtones. En même temps, ils ciblent la participation du patient « *lambda* », étant soucieux de ne pas reproduire d'inégalité en sélectionnant les patients les plus favorisés et les plus éduqués. Certains soulignent aussi la problématique du privilège accordé au statut de patients participants :

« *Comment valoriser l'expertise de certains habitants sans qu'on les fasse sortir du lot ?* » (médecin, femme, 60 ans, MSP 3)

Les critères comme cibler les individus isolés ou atteindre une « vraie » participation, c'est-à-dire épurée des risques de manipulation et de conflits, sont partagés entre les acteurs médicaux, paramédicaux et les autres acteurs intermédiaires, comme les médiateurs en santé.

D'autres objectifs en revanche se négocient entre ces acteurs : principalement entre ceux qui cherchent plus de justice sociale et ceux qui cherchent plus d'efficacité thérapeutique, critères biomédicaux à l'appui. Certains tâtonnent en sélectionnant des profils de patients, avec la crainte d'être considérés comme manipulateurs ou opportunistes, et que ces patients soient considérés comme des « patients alibis » ou qu'une démarche « d'aller-vers » les habitants, génère une incompréhension de la part des confrères. Les discours médicaux traduisent l'éviction de trois types de profils pour tenir ce rôle : ceux qu'ils nomment les « patients-alibis », faisant selon eux preuve de trop d'allégeance envers le corps médical (Fauquette, 2016), ceux qui, à l'inverse, remettent frontalement en cause les savoirs médicaux, et enfin les patients dont le témoignage n'est pas perçu comme crédible car jugé, selon les cas, trop émotionnel, trop singulier, inadapté ou faux. Lorsque le recrutement est confié à des acteurs intermédiaires, paramédicaux, médiateurs santé ou représentants d'utilisateurs (MSP 1,2 6, 8), ils ne font pas état des mêmes problèmes autour des critères de sélection, mais ils relèvent plutôt les difficultés à être mobilisateurs :

« C'est dur de mobiliser, même quand on est bien implanté », Extrait des journées inter-équipes, septembre 2017, (représentante d'utilisateurs, femme, 50 ans, MSP 1)

En cela, ils sont complémentaires, car les médecins se sentent en position d'être mobilisateurs et sont rassurés lorsqu'ils co-construisent la méthode de recrutement :

« Lorsqu'on demande à un patient de participer, il accepte. C'est plutôt de savoir à qui on demande ... ». (Médecin, femme, 35 ans, MSP 5)

Pour cela, ils appliquent différents filtres et recherchent certaines propriétés chez les patients, variables selon le type d'espace participatif. Par exemple, pour les consultations longues, le recrutement des patients est quasi-exclusivement du ressort des médecins. Pour les étapes d'élaboration des programmes d'éducation thérapeutique ou de prévention, le recrutement est le plus souvent réalisé par les médecins leaders de la maison de santé. Ils cherchent dans leur patientèle un ou plusieurs patients qu'ils nomment « patients experts »⁷⁷, c'est à dire qu'ils

⁷⁷ Bien que nous n'ayons rencontré qu'un seul patient dont l'expertise était certifiée par une formation.

considèrent capables de s'exprimer en réunion dans une attitude professionnelle de collègue de travail et dont l'expérience de la maladie permet d'apporter des solutions inédites, sans renverser la stratégie médicale en place. Par exemple, un médecin déclare qu'elle ne sollicite pas de mères au foyer parce qu'elle considère leur discours comme restreint à la sphère domestique et craint de perdre son temps dans des « réunions Tupperware » (femme, 60 ans, MSP 3). L'incompréhension mutuelle, des discours et des attentes des différentes parties, sont fréquents dans les espaces participatifs, lorsque ceux-ci ne sont pas accompagnée par un tiers facilitateur (Carrel, 2017).

Pour contourner les difficultés récurrentes qu'ils ressentent autour de ce moment pour choisir un représentant du quartier, il est fréquent que des médecins en position de leader dérogent au critère du lieu de vie et sélectionnent des profils de patients de milieux plus favorisés :

« J'ai un patient, il n'habite pas le quartier mais il est ultra dynamique (...), je sens qu'on a besoin de gens comme ça » (Médecin, femme, 40 ans, MSP 9).

Ils vont ainsi sélectionner les patients avec lesquels « c'est plus intuitif ». L'idéal pour les médecins reste quand-même de trouver les deux propriétés, experts et précaires, chez la même personne, disposant de ressources, notamment en expression orale, comme l'exemple de cette femme, traductrice expatriée (encadré 16).

Après les étapes de sélection des patients appelés à participer, d'autres étapes du processus participatif sont impactées par les conséquences de la distance sociale et des représentations des médecins sur les quartiers populaires et leurs habitants.

À titre d'exemple, les temps collectifs sont proposés aux patients selon leurs situation sociale, réelle ou supposée :

« Je pense que le sens du collectif, se retrouver à parler de ses problèmes, c'est aussi un truc de classe populaire, entre guillemets, enfin tu vois que les riches ils ont plus de mal à faire ça » (médecin, homme, 35 ans, MSP 8).

3.5.3.3. Des fonctionnements participatifs influencés par des représentations contradictoires sur les habitants des quartiers populaires

« Les habitants sont pris dans leur quotidien, ils n'ont pas le temps pour un engagement collectif » (usager, homme, 65 ans, MSP 5)

Le fonctionnement participatif idéal-typique des médecins porte-parole de la participation est mis à mal par des préjugés en lien avec la construction d'une catégorie de « *patients des quartiers populaires* ». Les trois types d'espaces participatifs, que sont les consultations longues, les séances thérapeutiques collectives et les groupes de travail, concernent les modes d'implication des acteurs non professionnels non mandatés. Ces patients, choisis parce qu'ils sont considérés comme « *lambda* », sont amenés par les médecins à participer de deux manières : soit de manière directe, en étant reconnus par les médecins en tant que co-concepteurs de savoirs, par exemple en testant les séances ou en aidant à rédiger le dossier de demande d'autorisation aux autorités sanitaires⁷⁸ ; soit indirectement, à travers leurs retours d'expérience en tant que bénéficiaires actifs des séances de prévention, d'éducation et des consultations longues, lorsque certains aspects de leurs témoignages enrichissent les savoirs des médecins.

Ces modalités de participations sont sous-tendues par les représentations des médecins sur les conditions de vie dans les quartiers populaires et l'interprétation des caractéristiques culturelles de leurs patients qui en découle. Ce processus de catégorisation a lieu, à l'instar de celui aboutissant à la construction d'une catégorie de migrants à l'hôpital (Braud, 2017), malgré des médecins qui se déclarent sensibilisés à ces questions. Ces représentations permettent aux médecins de justifier de pratiques différenciées pour les quartiers populaires, par exemple pour les consultations longues :

« J'ai l'impression qu'il y a des gens qui ont plus de temps, en quartier populaire. Parce qu'il y a plein de gens au chômage, parce qu'il y a pas mal de nanas qui ne travaillent pas, enfin voilà... » (Médecin, femme, 35 ans, MSP 5).

En ouvrant ces espaces participatifs, ces médecins disant avoir conscience d'être un groupe social privilégié, cherchent plus particulièrement la participation des patients « *précaires* ».

⁷⁸ Une évolution des textes encadrant l'éducation thérapeutique rend obligatoire depuis 2016 la contribution de patients pour la rédaction du dossier de demande d'autorisation aux Agences régionales de santé.

Cette image du patient perçu comme isolé et fragile est renforcée par le contexte de forte distance sociale. Ces représentations font peser des contraintes organisationnelles qui, d'après les médecins impliqués, complexifient certaines étapes de la mise en œuvre de ces pratiques. Ces dynamiques de sélection s'accroissent lorsque les médecins essaient de constituer des groupes thérapeutiques avec ces patients.

Lorsque les médecins attendent une recette pour faire participer les patients et que les patients espèrent tacitement une posture plus ouverte du professionnel, les chances de voir émerger une démarche participative sont restreintes. En l'absence de formation et de référentiel, les professionnels peuvent percevoir comme inappropriées les interventions d'acteurs non-professionnels, surtout lorsqu'il s'agit de personnes malades éloignées socialement, et donc vulnérables aux préjugés.

« Les habitants étaient là pour nous dire que ce qu'on faisait c'était bien (...) mais on avait beaucoup, beaucoup de mal à les faire participer » (Médecin, femme, MSP 1, 55 ans)

La façon spontanée avec laquelle les habitants participent est vue soit comme des palabres inutiles, soit comme des discours convenus ou au contraire choquants et ce d'autant que l'on s'éloigne de la classe moyenne avec laquelle les médecins sont les plus à l'aise (Memmi, 2003). La voie qu'empruntent les médecins qui cherchent « à faire participer les patients » consiste à « les faire se former » afin que les patients acquièrent un discours sans perdre leurs propriétés indigènes car sinon « ils ne sont plus tout à fait comme les gens du quartier de base » (médecin, femme, 60 ans, MSP 3). Les professionnels essaient en conséquence d'affiner les modalités de recrutement :

« On a réfléchi à qui nous semblait être des patients ressources » (Médecin, femme, 40 ans, MSP 9)

Ce que recherchent ces médecins, ce sont des personnes capables de s'intéresser aux problématiques médicales et de formuler des idées acceptables selon leurs critères (Carel et Kidd, 2014). Le choix d'impliquer tel ou tel patient interroge dans le sens où il est basé sur des stéréotypes et des fonctionnements qui peuvent reproduire des inégalités qu'ils cherchent paradoxalement à réduire avec la participation :

« j'ai pas branché la mère célibataire du quartier, surmenée avec trois enfants...c'est sûr » (Médecin, femme, 35 ans, MSP 5)

Des patients qui veulent aborder des sujets qui les concernent dans leur quotidien, comme les délais trop longs pour avoir un rendez-vous, peuvent même être vus comme des perturbateurs (MSP 2). Par exemple, lorsqu'un membre d'un comité d'usagers considère que les jeunes médecins ne prescrivent plus assez de médicaments et qu'il interprète ce constat comme un acte de négligence motivé par des raisons économiques (MSP 5), il suscite l'agacement des médecins. Aux yeux de ces médecins, moins prescrire constitue plutôt un gage de bonnes pratiques, en cohérence avec leur remise en question des balances « bénéfices-risques » et avec la culture médicale participative en construction. Plutôt que de mettre cette question au débat, les médecins se questionnent sur la pertinence de poursuivre les échanges au sein de ce groupe.

En résumé, la participation évolue dans un franc paradoxe, de pratiques en retrait ou expérimentales, où les patients sont davantage appelés à participer pour mettre « la main à la pâte », que libres de s'engager dans les espaces et les thématiques de santé qui les intéressent. Les professionnels de santé se sentent obligés d'opérer un tri des patients, pour « bien faire participer », perdus entre leurs représentations de figures socialement construites à dénicher ou à éviter, de patients « lambda », « experts » « précaires » ou « alibi ». Partiellement conscients des implications de cette sélection, qu'ils reproduisent dans les processus de production et de circulation des savoirs sur la santé, ces professionnels se déclarent souvent démunis, en l'absence de repères et de méthodes reconnues. Ces pratiques doivent aussi composer avec des ressources limitées et les normes et pouvoirs établis.

Dans ces conditions de mise en œuvre, qui se révèlent finalement beaucoup moins propices aux développements de ces pratiques, que l'analyse introductive contextuelle ne nous le laissait penser, quels peuvent être les effets, ressentis et observés, de ces pratiques ?

3.6. Les effets en cascades et variables de la participation dans les maisons de santé en quartier populaire : ce que les acteurs en disent et ce qui s'observe

Premièrement, les effets des pratiques participatives, malgré toutes les tensions qui les traversent, sont globalement positifs, aussi bien pour les acteurs concernés que pour les personnes qui bénéficient de dispositifs construits, animés et évalués de manière participative. Les résultats négatifs existent mais ils font figure d'exception au sein de l'univers microsocial des maisons de santé et des dynamiques inter-équipes. Les effets restent néanmoins variables selon les acteurs et leur vécu et interprétation de leur expérience participative. Par exemple, dans la perception de la relation thérapeutique, des transformations sont soulignées par certains participants et professionnels, tandis que pour d'autres, c'est l'absence de transformation qui est à souligner :

« Je ne suis plus tout à fait médecin et il n'est plus vraiment mon patient » (médecin, homme, 60 ans, MSP 5)

« Ça ne change pas le rapport que l'on a ensemble, un soignant reste un soignant » (patiente experte, 50 ans, MSP 2)

« Maintenant, d'aller chez le médecin, j'appréhende ... je me dis "qu'est-ce qu'il va encore me demander ?" » (patient, homme, 50 ans, MSP 2)

« Ça ne pose pas de problème dans la relation de soin, au contraire » (patient, femme, 50 ans, MSP 8)

Les effets se distinguent aussi selon le moment où ils se produisent, avec d'une part, les transformations qui s'opèrent au cours de l'acte de participer, et d'autre part des transformations qui s'opèrent à moyen ou long terme. Ces effets sont susceptibles de s'additionner mais aussi de se soustraire, car peu d'améliorations semblent définitivement acquises, surtout dans le cas des patients, dès lors qu'ils s'extraient du milieu protégé des maisons de santé et de la sphère d'influence des médecins promoteurs de ces pratiques. Certains parviennent néanmoins à poursuivre un parcours d'émancipation, dans d'autres espaces du système de santé, et même dans des domaines autre que la santé.

Les transformations, nombreuses, et bien qu'elles soient associées les unes aux autres, sont explorées à quatre niveaux pour plus de lisibilité : celui des patients, des médecins, du collectif d'acteurs impliqués dans des pratiques participatives au sein des maisons de santé, et celui de l'organisation des soins de première ligne. L'objectif n'est pas de mesurer les effets, mais de

comprendre par quels processus des transformations peuvent advenir et agir favorablement ou non sur les inégalités sociales et notamment les injustices épistémiques.

3.6.1. Des transformations positives et variées pour la plupart des patients

« Ici, c'est vraiment la clé de la porte. » (Patiente, femme, 50 ans, MSP2)

En quoi une maison de santé « participative » peut-elle être la clé de la porte pour les patients malades chroniques qui sont soignés dans un dispositif de soins participatifs ?

Au sein ou dans la sphère d'influence des maisons de santé impliquées dans cette recherche-action, pour les patients, des transformations positives sont fréquemment relatées et observées. Bien que certains patients ou groupes d'acteurs non professionnels subissent des effets indésirables ou des difficultés pour obtenir ou maintenir des effets favorables, il s'avère que, globalement, la participation dans ce contexte induit des effets positifs importants et durables pour cette catégorie d'acteurs. Ces effets positifs, perçus et observés, s'expriment dans différentes dimensions : sanitaires, psychosociales, sociales et biomédicales⁷⁹.

3.6.1.1. Une expérience positive aux effets favorables multiples ressentie par certains

« Ils (les professionnels de la maison de santé) nous calculent, ils voient, ils sentent, ils s'adaptent » (femme, patiente, 50 ans, MSP 8)

Les patients enquêtés expliquent ressentir moins d'isolement, plus de confiance dans leurs rapports sociaux, de solidarité, de soutien et d'utilité sociale et être plus à même d'engager des

⁷⁹ Ce constat sur l'importance des effets favorables et leur inscription dans la durée, est établi à partir de trois sources de données principales : celles provenant d'une recherche qualitative exploratoire en 2015, de cette recherche-action entre 2017 et 2021 et d'une auto-évaluation de 2 maisons de santé via un questionnaire rempli par 90 patients, en 2019 et 2020. Ils vont donc concerner plus précisément la MSP 2, 5 et 8, et être alimentés par les observations épisodiques dans les autres maisons de santé ou espaces d'échange inter-équipes.

changements positifs pour leur santé. Un effet constaté, et confirmé par les 5 années d'observation, est une forme de socialisation hybride, associant un soutien par les pairs, « *on était tous des cabossés de la vie* » et un renouveau des rapports avec les professionnels de santé de l'équipe de la maison de santé, dont la proximité est renforcée. Cet ensemble produit une ambiance, ressentie par ces patients et décrite comme de « *la chaleur* », « *l'humanité (...) du partage, un mélange* ».

Ce soutien des professionnels de santé, que les patients soulignent comme étant rarement rencontré dans le champ du soin et pourtant très important selon eux dans la relation thérapeutique, est décrit comme un degré supérieur d'empathie et d'écoute, « *notre parole compte* » et une relation de type partenarial : « *on avance ensemble, au même niveau* ».

Autre effet notable, ces patients et ces professionnels forment une communauté, dans le sens où ils expriment un centre d'intérêt commun, que ce soit dans la construction des parcours de santé individuels ou partage un intérêt collectif, de santé publique, consistant à défendre « *la même cause* ». Cette communauté se compose de patients qui au départ, se décrivent comme socialement éloignés, « *j'ai eu l'occasion de rencontrer des gens (...) à qui je n'aurais même pas dit bonjour* ».

Ces effets autour des liens sociaux, correspondent à ceux attendus par les médecins engagés dans ces pratiques et plus largement par l'équipe de soin, pour des patients, dont ils perçoivent l'isolement comme pathogène ou pathologique. Ces adultes, hommes et femmes de la catégorie des patients (majoritairement âgés de 50 à 70 ans, mixité sociale) sont concernés en proportions égales par ces effets, qu'ils décrivent comme un support :

« *Je participe pour me faire sortir de chez moi, c'est un défi personnel* »

« *Venir s'exprimer dans un groupe, c'est passer une étape* »

« *Ça me permettait déjà, voilà, de m'habiller le matin* »

« *Ça m'a permis d'avoir un but un peu tous les jours, (...) d'être occupé* »

Des patients concernés décrivent des effets positifs renforcés, suite à leurs témoignages et partages d'expérience lors de séances et de groupes de travail. Ceux concernés expliquent retirer des bénéfices de cette expérience collective, malgré l'effort que la confrontation à un groupe demande à certains.

Qu'ils s'expriment ou non lors de ces temps collectifs, des patients relatent des changements dans leurs habitudes de vie au cours ou dans les suites de leur participation, qui prennent parfois plusieurs mois à s'exprimer. Certains patients parlent de « *décliv* », comme dans le cas d'un

homme diabétique (45 ans, MSP 2) en arrêt de travail de longue durée, en raison de troubles de l'humeur, explique son regain de motivation à reprendre le travail, suite à sa participation (silencieuse) dans un groupe d'éducation thérapeutique. Durant une séance, il dit avoir pris conscience de l'impact négatif de l'inactivité sur son diabète et la nécessité de reprendre une activité, après avoir entendu le témoignage d'un autre patient.

La participation à un dispositif participatif, inspiré de l'éducation thérapeutique, depuis sa conception jusqu'à son évaluation, a permis d'améliorer la compréhension et le vécu de la maladie des 4 participants (1 homme et 3 femmes, MSP 8, mixité sociale), d'améliorer leur motivation pour entreprendre des changements, et de modifier leurs habitudes de vie. Une acceptation, un soulagement est constaté et se traduit parfois par un allègement des médicaments quotidiens :

« J'ai compris que je ne pouvais pas... être comme avant. Mais soulagé par exemple ! »

« Effectivement, ça ne se guérit pas, mais avec plein de petites choses on peut la vivre mieux... La gestion des crises, c'est de mieux en mieux. Elles sont toujours là mais en tout cas elles ne m'empêchent pas d'aller travailler. »

« on a réussi à en enlever quand même (des médicaments), les gros trucs j'les ai enlevés. La morphine, j'ai arrêté... »

Un regain de motivation est aussi exprimé et qu'ils relient à leur participation. Il se concrétise par des changements concrets. Le fait que les séances soient rythmées par les participants est souligné comme étant un point fort de ces pratiques :

« si j'veux guérir, il faut que je change ! »

« Point de vue nourriture, ben je vois... je commence à mieux comprendre ce qu'il faut que je mange et comment il faut que je les mange. »

« C'est un truc tout bête, mais les légumes, à la maison, on savait plus du tout ce que c'était ! (...) Toute la famille a pu en bénéficier...le fait d'avoir repris, pendant cette formation, simplement un rythme, aussi bien là, alimentation, et un rythme de vie, là, j'ai perdu quatorze kilos... »

« je me suis un petit peu astreinte à marcher plus »

« j'ai acheté un vélo d'appartement »

Des patients évoquent aussi une forme d'émulation les incitant à poursuivre leur participation. Cet effet s'exprime par exemple au travers de célébrations collectives, lorsqu'un patient témoigne d'un progrès qu'il attribue au processus participatif au sein de la maison de santé :

« Quelle réussite, c'est génial, je commence juste à m'en rendre compte, tout ce que j'ai fait cette année avec la maison de santé » (patiente, femme, 50 ans, MSP 2)

Ces victoires sont d'autant plus marquantes pour les patients, qu'elles sont partagées avec les professionnels ayant conscience du caractère innovant, original et socialement valorisé de cette participation en santé. Certains professionnels expliquent ressentir beaucoup de fierté, dont ils témoignent d'ailleurs auprès de leurs confrères hésitants, lorsqu'ils constatent des effets positifs chez des patients qu'ils ont « *fait participer* » (médecin, 45 ans, homme, MSP 8).

Certains patients, avec des parcours montrant ces nombreux bénéfices, deviennent à ce titre des figures de réussite, dans le sens où leurs parcours viennent illustrer les récits de ces médecins. Il arrive que ces patients soient amenés à en témoigner en différentes circonstances, par exemple lors de rencontres inter-équipes. Deux patientes concernées, du même âge et de la même maison de santé, vivent ces aventures participatives et de témoignages ensemble et apprécient cette reconnaissance sociale :

« Dommage que l'entretien soit anonyme. On aime bien quand on sait que c'est nous ! » (2 patientes, 50 ans, MSP 8)

La solidarité entre les patients joue aussi pour beaucoup dans les effets positifs observés. Elle naît d'interactions lors des groupes et s'exprime secondairement et de façon fréquente sous forme de binômes de patients. Il s'agit de personnes qui ne se connaissent pas ou peu au préalable. Il peut s'agir de patients porteurs de la même maladie, comme dans les cas de deux binômes distincts de patientes atteintes de douleurs chroniques (MSP 2, 8) ou de deux hommes diabétiques (MSP 8). Les caractéristiques sociales de ces binômes sont souvent asymétriques, avec une personne socialement plus défavorisée que l'autre, tandis qu'ils appartiennent à la même tranche d'âge. Il semble que ces profils contrastés, notamment en termes de niveau d'études et de milieu d'origine, permettent justement une complémentarité, l'un se sentant souvent plus légitime pour témoigner des difficultés autochtones tandis que l'autre est plus à l'aise avec le monde professionnel, à l'instar des dynamiques observées entre deux femmes du même âge dont l'une est native du quartier, issue de la migration d'Afrique du Nord, mère isolée au foyer avec deux fils et l'autre est mariée et a trois enfants, diplômée d'une licence, employée, qui travaille sur le quartier mais n'y vit pas :

« Elle (son binôme) n'a rien compris de ce qui s'est passé (rencontre inter-équipes). Moi j'avais sûrement plus de codes, donc j'ai compris comment ça fonctionnait, les enjeux politiques, enfin voilà ». (Patiente, 50 ans, MSP8)

Si la personne avec la condition sociale la plus favorable se sent légitime, c'est parce qu'elle accompagne une personne, avec une condition sociale plus défavorable, qui ne se sent pas du tout légitime au départ, mais qui constitue « *le cœur de cible* » des médecins. Les binômes sont fréquents et ne concernent pas uniquement les patients, comme l'illustre le cas de deux représentants d'usagers, de la même génération et de la même couleur politique, ou le cas de deux mères, parents d'élèves, investies dans la même action de prévention auprès de l'école de leurs enfants avec la diététicienne de la maison de santé. Ces dynamiques collectives renforcent le sentiment d'utilité sociale, et cela s'observe pour l'ensemble des acteurs qui parviennent à s'impliquer, depuis les professionnels jusqu'à des personnes très isolées initialement :

« Je voulais faire quelque chose qui me rende utile. J'ai persévéré ... il faut le monter ce projet (...) le soutien de personnes, professionnels et associatif, très important. (...) avant ce projet, je n'avais rien pour me sentir utile » (patiente, femme, 50 ans, MSP 9)

Au-delà des rôles de porte-paroles pris par certains usagers, des systèmes de parrainage qui peuvent donner lieu à des accompagnements physiques s'observent entre des patients déjà engagés et d'autres habitants du quartier qui découvrent la participation :

« Je viens avec ma voisine aujourd'hui, elle ne connaît pas » (Patiente lors d'une séance d'ETP, femme, 70 ans)

Pour que ces parrainages aient lieu, il faut au préalable que le participant soit suffisamment en confiance pour pouvoir entreprendre de modifier les règles du groupe. Le renforcement de la confiance envers le « *médecin de famille* » est aussi un effet positif relaté par les patients. Les degrés d'implication sont aussi renégociés selon leurs états de santé et plus largement leurs conditions de vie. Les patients disent se sentir libres de s'organiser en fonction de ces contraintes :

« On choisit ensemble les horaires des réunions ... avec les enfants qui sont à l'école, ça se gère, même en étant maman » (Patiente en groupe d'ETP, femme, 40 ans, MSP 2)

Et de venir participer, seul ou à plusieurs, ou de se raviser sans avoir à rendre des comptes ni subir de conséquences, contrairement aux règles courantes des consultations médicales sur rendez-vous, qui prévoient par exemple des sanctions après plusieurs oublis :

« Aujourd'hui, c'est un bon jour, alors je suis venu au groupe » (patient, homme, 70 ans, MSP 5)

Les effets relatifs au renforcement du lien social de personnes qui viennent *« chercher de l'humain, (...) pour l'ambiance »*, *« rire des anecdotes, c'est primordial »*, sont combinés à des apprentissages, collectifs notamment, centrés sur l'aspect médical : *« j'ai besoin d'en savoir plus sur ma maladie »*. Les rapports entre ces patients et les professionnels de santé engagés s'en trouvent renouvelés :

« Ici, les relations avec les soignants, ce n'est pas "je sais tout et vous allez faire ce que je dis". C'est "on va essayer de comprendre le problème ensemble et de le faire ensemble" » (patiente experte, femme, 50 ans, MSP2)

En définitive, non seulement la participation contribue à améliorer le fonctionnement et la qualité du service rendu par la maison de santé, mais elle produit un effet d'inclusion sociale et de reconnaissance citoyenne, qui contribue à l'amélioration de la santé perçue par les participants. Ces effets de la participation sur les rapports sociaux et sur la perception de la santé, sont assortis d'effets plus spécifiques et mesurables sur la santé des personnes, que certaines maisons de santé se mettent au défi d'évaluer.

À ce titre, deux d'entre elles ont produit, dans le cadre de leur autoévaluation de leurs pratiques participatives, une analyse de certains critères biomédicaux, à partir de l'étude de dossiers médicaux de patients engagés dans une démarche participative. Les résultats suggèrent des évolutions favorables pour certains marqueurs en relation avec la diminution du risque cardiovasculaire notamment, comme l'hémoglobine glyquée, les triglycérides et l'indice de masse grasse viscérale (principaux résultats présentés en Annexe II, p.71, Volume 2).

La participation à un projet collectif permet de proposer une base commune de mise en forme des problèmes d'insertion de chacun (Bresson, 2016). Cette participation ouvre d'autres voies d'expression citoyenne pour les patients confrontés à des problèmes de santé intriqués à des problèmes sociaux et à la précarité.

3.6.1.2. En complémentarité d'une participation organisée par les professionnels, des espaces d'expression et d'entraide organisés par les patients

Ces autres voies, effets en cascade des bénéfiques pour les patients, sont d'une part l'émergence d'espaces d'expression sur la santé à l'écart des acteurs professionnels et d'autre part l'observation de transformations du système de soins par l'action des patients.

De cette participation dans les maisons de santé organisée par les professionnels découlent parfois des initiatives portées par des acteurs non-professionnels, des représentants d'usagers, d'habitants ou des patients. Souvent, leurs initiatives partent d'insatisfactions qui se transforment en réponses construites à l'écart des professionnels, après une première expérience de participation à l'initiative de ceux-ci. Cette participation « hors de portée » de l'expertise professionnelle a, selon qu'elle se déroule dans l'espace local ou non, des effets à différents niveaux : sur les organisations et l'environnement, sur le fonctionnement de la maison de santé et sur les parcours des usagers.

Trois exemples permettent d'illustrer ces espaces d'expression et d'entre-aide et leurs effets. Pour commencer, le cas d'usagers (MSP 1, 5, 8) ayant participé à des groupes de travail au sein de leur maison de santé, confrontés dans leur parcours à des acteurs hors du milieu des maisons de santé en quartiers populaires, naïfs ou hostiles vis-à-vis des démarches participatives. Par exemple, lors de consultations de médecine spécialisée, en ville ou à l'hôpital :

« Quand on va sur l'extérieur, quand je rencontre des spécialistes, ils disent "dites-moi ce que vous avez" et voilà, ils disent ce qu'il faut faire » (patiente, femme, 50 ans, MSP2)

Ces usagers expliquent avoir pris conscience de l'originalité et de la rareté de ces nouveaux rapports, moins verticaux, avec les professionnels de santé et des nouvelles places que peuvent prendre les patients. Ils prennent alors le rôle de porte-parole de ces nouvelles pratiques :

« Moi, j'ai été étonnée quand j'ai vu des spécialistes : j'ai expliqué ce que je faisais au pôle de santé, les gens disaient "mais c'est quoi ce pôle de santé ?" je disais " c'est des

médecins vous devriez le savoir". Ils disent "non, je n'ai jamais entendu parler de ce truc-là, mais comment vous êtes arrivée là" ? ils étaient pleins de questions aussi » (patiente, femme, 50 ans, MSP 8)

Ces témoignages sont menés dans l'objectif de partager et faire découvrir ces pratiques mais aussi d'informer sur leur utilité et d'apporter des solutions pour des proches qui sont eux-mêmes en difficulté, par exemple en rupture avec le système de soin. Ce rôle de porte-parole s'exerce auprès des professionnels de santé rencontrés au fil de leur parcours. Le discours peut être aussi adressé à des voisins, collègues, amis ou familles :

« J'ai mis du temps pour expliquer ce qu'est un pôle de santé à ma famille, ils ne comprenaient, mais alors rien du tout. Du coup, j'ai expliqué en leur racontant concrètement ce que je faisais : on était plusieurs, on parlait de notre vécu... Témoigner permet d'avoir un accès plus facile. Quant au début je disais il y a des séances, avec des thématiques... j'ai perdu tout le monde, les enfants y compris ! » (Patiente, femme 50 ans, MSP 8)

Un deuxième exemple est celui d'investir d'autres espaces de démocratie sanitaire. Les patients viennent assoir leur nouveau rôle de représentants d'usagers par le biais du renouvellement de leur engagement, au sein d'autres structures, associatives ou sanitaires. Le choix d'engager une formation ou un parcours à l'issue duquel ils obtiennent une forme de certification de ce nouveau rôle d'usager, découle parfois de ces expériences participatives dans les maisons de santé (MSP 2, 5, 8). Pour pousser plus loin leur engagement, certains souhaitent se former en tant que patients-experts (comme le cas d'une femme au sein d'une UTEP) ou représentants d'usagers (comme le cas d'un homme au sein d'une association). Leurs objectifs au travers ces formations, sont par exemple d'affirmer ce passage entre patient « *lambda* » et un nouveau rôle de représentants d'usagers, et se sentir légitimes dans leurs interventions, en rejoignant des collectifs, par exemple de santé communautaires, universitaires ou d'associations agréées. Ils appuient leurs apprentissages sur des textes juridiques ou des recommandations, pour légitimer leur action. Parfois, des lectures sont échangées au sein des maisons de santé, comme dans le cas d'un patient qui explique avoir lu « L'égalité c'est la santé », publié en 2010 par Richard Wilkinson, parce que son médecin le lui avait conseillé (MSP 5).

« J'ai lu la charte de la santé communautaire. Il y a eu un avant et un après. On peut changer les choses aussi à l'hôpital... Je me suis rapprochée des comités d'usagers. » (Patiente, femme, 50 ans, MSP 1)

La faisabilité de transformer, pour les patients concernés, ces souhaits en réelles étapes de leurs parcours, est aussi conditionnée aux possibilités psychosociales, sociales et de santé, qui restent inégalitaires entre les patients, ainsi qu'au peu d'offres de formations existantes (aucune de ces offres n'est à proximité des maisons de santé enquêtées), répondant à ce besoin :

« Nous, c'est notre souhait de se former en patient-expert (...) on ne sait pas si on pourra : il faudrait que je diminue encore mon travail... Cumuler les deux, physiquement, c'est compliqué » (deux patientes, 45 ans, MSP 2).

Une troisième modalité de dynamiques participatives entre les usagers insatisfaits d'un groupe d'éducation thérapeutique sur le diabète illustre ce que la possibilité nouvelle d'entreprendre produit à l'échelle des parcours et du fonctionnement de la maison de santé. Il s'agit de deux hommes, le premier, la soixantaine, est retraité (employé de commerce) et diabétique de longue date : *« j'ai longtemps considéré mon diabète comme une maladie simple. Juste un cachet à prendre, et puis avec l'âge, le poids ... le diabète devient un problème »*. Il a été orienté vers ce groupe thérapeutique par sa femme qui connaissait le fonctionnement de la maison de santé. Le second a 45 ans (origine créole, musicien, sans emploi), orienté par son médecin généraliste, puis son endocrinologue à l'issue d'une hospitalisation, ne viendra jusqu'aux séances que sur les conseils d'un ami. La scène se situe lors de la dernière séance, durant laquelle les objectifs des professionnels (un médecin, une infirmière et une diététicienne) animant ce groupe d'éducation thérapeutique sont de *« laisser de la place au patient, le rendre acteur, autonome, susciter la participation et des changements simples à mettre en place »*.

Ces objectifs sont en décalage avec les représentations et le ressenti du premier patient vis-à-vis de cette séance qui selon lui sert à :

« Vérifier si on a bien retenu le message (...) je ne me sens pas acteur (...) faible sentiment de participation (...) délicat à mettre en place » (Patient, homme, 65 ans)

Pour le second patient, les échanges au sein du groupe d'éducation thérapeutique sont trop superficiels et trop orientés sur des sujets traités habituellement par son épouse. Il ne comprend pas le lien avec son diabète, mais il n'ose l'exprimer qu'à l'écart des professionnels :

« Qu'est-ce que je fais là à parler couscous ? (...) la prochaine fois, je fais venir ma femme, c'est elle qui s'occupe des repas » (patient, homme, 45 ans)

Le premier patient aurait aimé que « ça soit plus scolaire » mais il pense que le second n'était « pas réceptif » à l'échange d'expériences en groupe. S'agissant de la dernière séance, il regrette de ne plus revoir les autres participants ensuite. Il identifie les difficultés qu'a rencontrées le second patient à se saisir des informations échangées lors des séances. En réponse à ce constat, il va prendre le rôle de patient-expert, en proposant de le revoir individuellement et indépendamment des professionnels :

« Il n'a pas les mots et n'ose pas en séance ni devant le médecin, ni devant l'infirmière. Il a un manque de régularité (sport, diététique) » (Patient, homme, 65 ans)

Ce patient prend un rôle d'accompagnant et d'enseignant, en jouant un rôle de traducteur, il reformule les notions abordées lors des séances d'ETP, il s'appuie sur ce qui a fonctionné pour lui (pour que son diabète revienne à l'équilibre), par exemple de reprendre une activité physique et de faire des recherches sur internet :

« J'ai proposé de le revoir pour me mettre à sa portée et lui expliquer clairement les résultats qu'il pourrait avoir en faisant ce qu'on avait dit aux séances » (Patient, homme, 65 ans)

Dans des dynamiques de comparaison, ce patient positionné en tant qu'expert, explique se sentir valorisé : d'une part, il occupe un rôle habituellement réservé aux soignants et d'autre part, il se rend compte qu'avec les efforts qu'il fournit, il obtient de meilleurs résultats que d'autres participants, comme cet autre à qui il a proposé de venir en aide :

« Je n'aurais pas les mêmes bons résultats si je faisais comme lui, ça me motive à poursuivre mes efforts » (Patient, homme, 65 ans)

Si le second patient accepte cette invitation d'un participant à se revoir « *en cours particulier* » c'est parce que, pour lui, la communication est plus compliquée en présence du médecin et « *des femmes* ». Leurs entretiens se déroulent à la maison de santé. Pour l'organisation (obtenir une salle et trouver une date), ils sont aidés par la médiatrice et le coordinateur. Pour ce patient, ces temps à deux permettent de mieux comprendre les liens entre diabète, activité physique et alimentation. Ces séances permettent de faire le lien entre causes et conséquences, et pourquoi le sujet de l'alimentation est central : « *être plusieurs, on se sent concerné* ». Cet exemple rend compte des dynamiques de formation de binômes de patients ; ici deux hommes, confrontés au même type de maladie, bien qu'ayant des caractéristiques sociales distinctes (origine, niveau d'éducation, milieu socio-professionnel, âge et culture, tous sont différents). Le fonctionnement de la maison de santé soutient ce type d'initiatives, bien qu'elles échappent complètement au contrôle professionnel et qu'il faille mettre à disposition des ressources humaines et matérielles, pour permettre leur tenue.

Certains patients pris dans des enjeux immédiats de recherche d'emploi, de logement ou de stigmatisation sociale, disent trouver, dans leur investissement collectif de la maison de santé, les ingrédients nécessaires pour agir sur leur propre situation, voire plus largement sur leur environnement. Un exemple marquant de l'émancipation d'acteurs stigmatisés via la transition entre une participation encadrée par les professionnels vers des pratiques participatives autonomes, est celui illustré par le parcours d'une femme de quarante-trois ans, mère de famille nombreuse, seule avec six enfants, et sans emploi. Ancienne femme de ménage, elle est atteinte d'une maladie professionnelle et d'une affection psychiatrique. Elle raconte les stigmatisations dont elle est l'objet dans son parcours de vie et du sentiment « *d'avoir tout raté* », depuis l'arrêt de ses études au collège suite au décès prématuré de sa mère, jusqu'aux violences conjugales et au placement de ses enfants, qui l'ont conduite à un repli : « je ne sortais plus de chez moi ». Orientée par son médecin de famille pour « *recréer du lien social* », elle explique avoir participé pendant deux ans chaque semaine à un groupe de parole au sein de la maison de santé. La première année, elle s'est contentée de participer aux échanges et de donner son avis sur le fonctionnement du groupe quand on le lui demandait. La deuxième année, elle a formulé l'envie de créer son propre groupe de parole. Elle explique avoir été accompagnée par une psychologue de la maison de santé vers le centre social, et son assistante sociale pour concrétiser son projet. Elle témoigne de son expérience depuis que le groupe a démarré il y a peu au travers des règles décidées par les participants :

« Dans mon groupe, tout le monde peut venir, sauf les professionnels. Interdit aux psychologues et aux assistantes sociales. Il n'y a pas de thème imposé, on parle de santé ou de ses problèmes si on veut. Le centre social nous prête une salle. On a choisi les horaires, la durée. J'ai un petit budget (...) pour le café et les gâteaux (...). Je voulais faire un truc similaire à la maison de santé, mais rien à voir avec la médecine et rien à voir avec la psychologue » (patiente, femme, 40 ans, MSP 8)

D'une part, cet exemple illustre les effets des processus d'accompagnement et de partenariat entre les secteurs, d'autre part cette patiente témoigne d'effets en cascade, d'abord de remise en confiance dans ses rapports sociaux la première année au sein du groupe de parole organisé par la maison de santé et d'apprentissage des règles de fonctionnement d'un tel groupe. Elle témoigne aussi d'une utilité sociale retrouvée durant la deuxième année, par la mise en application de ses apprentissages pour créer un groupe de parole autonome, uniquement géré par les habitants. Ce processus a pris plusieurs mois. Elle explique que ce sentiment d'utilité sociale est renforcé par la reconnaissance inattendue de la part d'une collectivité lui attribuant une aide financière, depuis que son groupe est reconnu comme une activité à part entière du centre social en partenariat avec la maison de santé, qui lui oriente des patients en situation d'isolement social et de souffrance psychique, notamment ceux qui refusent le suivi par un psychologue :

« C'est la première initiative de ce genre dans le quartier...pour que ça monte (son projet), jusqu'au Conseil Général, c'est que quelque part, ce que je fais à une portée » (patiente, femme, 40 ans, MSP 8)

Le groupe contribue à renouer le lien social et facilite le travail de médiation et de mise en relation entre le patient, les institutions et la société. En somme, les difficultés rencontrées par les patients sont résolues, atténuées ou mises à distance dans le cadre d'un enjeu collectif (Avenel, 2017). Même si ces effets positifs sont fréquemment rapportés par les personnes concernées, est-ce toujours le cas ? et est-ce que tous les patients s'y retrouvent systématiquement ?

3.6.2. Une utopie égalitaire parfois battue en brèche par des usages inappropriés des méthodes participatives

« On regroupe les gens, les professionnels, mais la chose principale c'est que les habitants s'y retrouvent » ARS, femme, discours d'introduction d'une rencontre inter-équipe régionale, 2019

Justement, tous les patients ne s'y retrouvent pas, ou pas tout le temps. Ces transformations favorables sont contrebalancées par des perceptions ou des effets d'emblée négatifs, bien que ces expériences négatives soient rares en comparaison à celles positives. Une réversibilité des bénéfices acquis s'observe néanmoins dans certains cas. Ces effets négatifs s'expliquent, au moins en partie, par des éléments de contexte, à prendre en compte pour contribuer à éclairer la survenue de tels effets. Le premier élément de contexte est que des effets négatifs surviennent lorsque des pratiques participatives sont menées sans concertation, ni préparation, voire sans consentement, ou que l'engagement de patients est forcé ou tente de l'être.

Des effets, plus souvent mitigés que complètement négatifs, tiennent au fait que les pratiques participatives sont parfois très éloignées des attentes de patients, que des techniques participatives sont mal maîtrisées, ou à la persistance de représentations de la part de ceux qui les mettent en œuvre. Dans ce cas, ces pratiques sont susceptibles de produire des effets contraires aux objectifs égalitaires, avec des médecins qui expriment des difficultés à rendre effective cette plus grande participation des patients. Il peut aussi s'agir de professionnels ou patients convaincus par la participation et qui vont « *trop loin* » dans leurs propres engagements ou avec ceux des autres.

3.6.2.1. Des patients engagés malgré eux dans des pratiques participatives

Il arrive que des patients soient engagés malgré eux dans des démarches participatives, parfois mal maîtrisées, dont ils ne comprennent pas le sens, ou l'intérêt pour eux. Pour illustrer les conséquences parfois défavorables de la participation, nous rendons compte, à travers d'exemples, du décalage qui peut exister entre les intentions des professionnels de favoriser des

« *rappports horizontaux* » et « *l'empowerment* », et le vécu de patients subissant certaines situations indésirables en lien avec ces pratiques participatives.

Bien que moins présentes et exprimées de manière moins vive que dans les dynamiques interprofessionnelles, des divergences de points de vue sur les modalités et les finalités de la participation sont exprimées par quelques représentants d'usagers. Des comités d'usagers regrettent par exemple, de n'avoir qu'un rôle consultatif dans le fonctionnement. Il arrive que certains dénoncent :

« *un simulacre de démocratie (...)* C'est quand-même un peu les médecins qui ont le dernier mot » (Représentant d'usagers, homme, 70 ans, MSP 8)

Par comparaison à certains représentants d'usagers mandatés, dont la plupart ne sont d'ailleurs pas soignés au sein de la maison de santé ni n'habitent le quartier, les patients et habitants s'autorisent peu à exprimer un vécu négatif en présence de leurs médecins. Ce qui est un frein pour que ces derniers disposent de repères fiables sur les effets de leurs pratiques, lorsque ceux-ci sont défavorables. On observe des exceptions à cette réserve, lorsqu'ils parviennent à produire une parole collective, par exemple dans des groupes dédiés au recueil des dysfonctionnements pour l'amélioration de la qualité des soins. Il arrive que la participation ne soit pas perçue comme étant une étape du soin par des patients, elle peut alors être interprétée comme une perte de temps ou une charge de travail liée à leur santé, supplémentaire, voire imposée. Ce cas de figure concerne particulièrement les patients les plus précaires, avec lesquels les professionnels semblent particulièrement enclins à imposer la participation :

« *Je n'ai pas beaucoup de temps, avec le travail, les enfants et mon mari qui est handicapé, alors venir pour discuter, c'est bien, mais aussi il faudrait qu'on me soigne !* »
» Patiente, 35 ans, discussion en salle d'attente, MSP 4

Encadré 13 : un exemple de participation forcée

Les témoignages isolés (MSP 4) sont plus rares mais existent. Par exemple ce patient de 65 ans, en situation de handicap (en fauteuil, la marche étant de moins en moins possible), explique pourquoi il ressent une injonction, de plus en plus présente, à participer, alors qu'il préférerait rester le plus passif possible au niveau de ses soins et de sa santé : il est confronté quotidiennement depuis plusieurs années à une série importante de soins, notamment à son domicile par l'équipe de la maison de santé (insuffisance respiratoire et cardiaque, en raison de son âge et des complications de son tabagisme et de

son obésité, qui se surajoutent aux séquelles motrices d'une naissance très prématurée). Trois passages infirmiers par jour, des aides à domicile, des soins de kinésithérapie, et plus épisodiquement des passages des médecins, diététiciens et ergothérapeutes. À cette « *ronde incessante* », mais indispensable, chez lui s'ajoutent des hospitalisations répétées. Les demandes de communication avec les professionnels deviennent, selon lui, « *de plus en plus pesante* ». Il exprime sa nostalgie de l'époque où les informations le concernant n'étaient pas partagées entre les différents intervenants et où il était moins mis à contribution :

« *Maintenant ils (ses soignants qui passent à domicile) sont toutes une chaîne ... tu commences à en voir un et puis c'est tous les autres (...) ça parle dans mon dos (...) il y a aussi des réunions, à la maison de santé ... ils étaient une dizaine la dernière fois (...) bah, ils me posent des questions ... pour ma santé, des conseils...tout ça* ». Patient atteint de poly-pathologie, homme, 65 ans.

Son discours va à l'encontre de celui de la majorité des patients qui souhaitent voir se renforcer la communication entre et avec leurs soignants et qui souhaitent prendre une part plus active dans leur parcours de soin. Ce patient explique que son choix, de ne pas « *se prendre en charge* », et de ne pas souhaiter changer d'habitude pour sa santé (arrêter de fumer, faire de l'activité physique et mieux manger, sont des injonctions qu'il dit entendre chaque jour) n'est pas respecté et qu'il est régulièrement conduit dans des réunions pour parler de sa santé (il s'agit de réunions pluri-professionnelles et intersectorielles pour élaborer son plan de soin et de programme d'ETP).

Un exemple de dynamique d'expression collective des effets de la participation est celui des programmes d'éducation thérapeutique lorsqu'ils incluent une séance d'échange dédiée à l'évaluation du programme par les participants. Dans la MSP 6, les points de vue des patients qui ont participé à un programme ETP diffèrent. Certains demandent davantage de séances collectives pour recevoir de l'information médicale, une autre partie du groupe demande à revenir exclusivement à des consultations individuelles avec leurs soignants, tandis que d'autres expriment un besoin d'échange entre participants, de type groupes de pairs ou de parole.

Carnet de terrain, cycle ETP, mai et juin 2018 : observation des échanges informels des patients qui attendent l'arrivée des professionnels en charge d'animer la séance d'éducation thérapeutique. Ces derniers sont en retard et le groupe le fait remarquer. 5 personnes sont présentes, 4 sont diabétiques et la cinquième personne accompagne son mari. C'est la dernière séance du cycle et les participants se connaissent. Un participant s'impatiente et finit par prendre la parole pour donner son avis : « *ça parle trop (dans les séances)... le tableau est effacé trop vite... ça rappelle les groupes de pôle emploi* » (homme, 50 ans). Il dit vouloir revenir aux consultations mais qu'il est difficile d'obtenir un rendez-vous. Un autre homme plus âgé (ouvrier tout juste retraité du bâtiment) dit qu'il est d'accord et complète

sur un ton ironique « *c'est pour ça qu'on n'arrive pas à voir le médecin, il est toujours en réunion !* ». D'autres pensent que l'intérêt est justement d'avoir plus de temps avec le médecin, en deux heures, on peut poser toutes les questions et aller plus loin dans la compréhension des mécanismes de la maladie. Ces visions ne sont pas partagées par deux femmes, qui trouvent que le groupe, c'est bien pour échanger sur leur expérience, mais aussi pour parler de tout ce qui préoccupe et pas forcément du diabète ni de santé.

Certains patients réclament uniquement l'intervention de professionnels, ne se sentant ni prêts ni légitimes, en tant que patients, à donner des conseils ou à en recevoir d'autres patients, qu'ils estiment également peu légitimes. D'autres attendent de pouvoir aborder des thématiques librement, plaçant la convivialité et le lien social comme principal bénéfice attendu de ces temps participatifs, tandis que d'autre estiment perdre leur temps dans des bavardages inutiles, leurs attentes étant de monter en compétence sur un sujet de santé précis :

« Je ne suis pas là pour parler comme si on était au marché », (Patient homme, diabétique, 45 ans, MSP 2)

Parmi ceux qui se sentent non légitimes, certains craignent de ne pas avoir les connaissances ou les compétences pour participer. La reproduction de dynamiques scolaires joue dans les représentations et le vécu de la participation. Un participant, qui justement relate un parcours de rupture précoce avec le milieu scolaire, pense qu'au cours de la séance, « *l'autre (le professionnels) va me racler une bonne question que je ne sais pas lui répondre* » (patient, homme, 45 ans, MSP 2).

Ces pratiques collectives peuvent générer de l'anxiété, liée à l'inconnu et à la perte de repères par rapport aux soins habituels, au colloque singulier avec le médecin, et notamment lorsqu'il s'agit pour le patient de se retrouver seul, face à plusieurs professionnels, pour aborder sa propre situation. Lorsque les rapports sociaux sont très asymétriques, ce qui reste la configuration la plus fréquente, par exemple dans le cas d'une personne malade en situation de pauvreté et sous mesure de protection juridique (tutelle), la situation est vécue de manière ambivalente :

« Ils m'ont dit qu'ils allaient discuter de ma situation, se réunir ... avec mon éducateur et ma curatrice, la diététicienne. Ils veulent que je vienne mais franchement, de quoi ils vont parler ? (...) Enfin, ça me touche qu'ils fassent ça pour moi, mais...aussi, ça me fout la trouille ! » (patiente, femme, 60 ans, MSP 2)

Même lorsque l'asymétrie sociale est moins grande, et que la participation touche des pratiques de santé comme de l'activité physique adaptée, le sens du terme participatif reste une zone d'ombre. Les patients ne savent pas toujours à quoi s'attendre ni ce qui est attendu d'eux, ce qui est souvent source d'inquiétude :

« Je savais que c'était organisé par des médecins, et... mais bon, je n'en savais pas trop plus que ça...j'me disais, là il va falloir que j'm'engage vraiment... et physiquement. Ouais, ça, ça m'a... ça m'inquiétait un peu » (patient, homme, MSP 2)

« J'y suis allée vraiment avec la boule au ventre » (patiente, femme, MSP 2)

Les patients qui ne participent pas sont logiquement, à l'échelle d'une patientèle de plusieurs milliers de personnes dans le cas de certaines maisons de santé, les plus nombreux. Mais parmi eux, il y a ceux qui, appelés à participer, ont refusé ou acceptent mais ne se présentent pas au rendez-vous, ce qui reste la configuration la plus fréquente des deux. Dans ce cas, les motifs invoqués sont l'incompréhension et le manque de confiance en soi ou envers les autres :

*« C'est difficile pour moi pour faire confiance à des gens, parler, discuter, tout ça. »
(Patient, homme, 50 ans, MSP 2)*

Le plus souvent, les patients esquivent plus qu'ils ne refusent, en trouvant des arguments, face à leur médecin, visant à repousser le moment de leur participation. Ils invoquent avoir d'autres priorités immédiates, qui sont souvent réellement des difficultés à l'investissement dans une démarche pour soi ou pour d'autres, ou un état de santé trop dégradé. Il est aussi très fréquent que les patients acceptent et confirment l'invitation à participer face à leur médecin et le secrétariat, mais ne se présentent finalement pas au rendez-vous fixé. Ceux qui interprètent cet appel à participer comme une injonction ou une étape importante pour leur santé, sont susceptibles de se sentir coupables de déroger à une demande médicale. Ce qui provoque des sentiments et réactions similaires aux malades qui n'observent pas le traitement prescrit ; certains en sont très affectés tandis que d'autres s'en soucient peu. Dans ce dernier cas, cela affecte plutôt le professionnel prescripteur et organisateur du temps participatif, comme par exemple lorsqu'aucun patient ne vient pas à un groupe de travail sur la prise en charge de la cicatrisation des plaies, organisé par des infirmiers et regroupant des pharmaciens et des médecins :

« *C'est quand-même un manque de respect qu'ils ne soient pas venu au groupe. (...) on se retrouve le bec dans l'eau (...) on n'a pas de témoignages de patients du coup* »
(médecin, femme, 60 ans, MSP 3)

En résumé, la participation, que ce soit dans sa traduction en acte via des décisions partagées ou de représentation de démocratie sanitaire, produit des effets plutôt négatifs lorsqu'elle ne répond pas aux attentes de patients et de leurs représentants, qui semblent avoir été appelées à participer malgré eux ou qui ont accepté, sans pouvoir donner un sens à ces pratiques ou sans être en accord avec le sens donné par les professionnels. Parfois par manque de concertation, la participation peut être vécue comme une activité inutile, une perte de temps au détriment des « vrais » soins, ou bien un travail ou une source d'anxiété supplémentaires. Ces interprétations sont variables selon les parcours de vie, les conditions sociales et de santé présentes, et l'expérience passée. Des périodes comme la scolarité, semblent jouer pour beaucoup. La participation produit aussi des effets contraires à ceux attendus lorsque les contributions des personnes appelées à participer ne sont pas prises en compte, ou de façon différenciée, dans les décisions collectives.

3.6.2.2. Mécanismes de résistance des inégalités sociales : Rapports de force et objectifs d'équité ramenés à de simples déplacements des inégalités

Ces contextes sont parfois sources d'inégalités et les efforts déployés pour plus de justice sociale provoquent parfois des effets inverses à ceux escomptés. Dans la plupart des maisons de santé, les médecins déplorent ne pas parvenir à leur objectif d'équité concernant l'accès aux espaces participatifs, notant que les patients « les plus isolés » passent « *à travers les mailles du filet* » alors même qu'ils constituent leur « *cœur de cible* ». Une certaine méfiance vis-à-vis du pouvoir des représentants d'usagers contribue à expliquer cette attente de favoriser la participation des patients considérés comme fragiles. Mais en portant attention aux plus fragiles, certains médecins constatent le déplacement d'inégalités, et se retrouvent dans des dilemmes éthiques ou des impasses lorsqu'ils cherchent à améliorer la situation sociale des patients. Les attentes des patients sont parfois dans des décalages incompatibles avec les objectifs que les professionnels fixent derrière leur appel à participer. Pratiques qui, comme pour le reste des pratiques coopératives dans les soins, restent avant tout centrées sur une vision

de la santé restreinte aux soins curatifs (comme le traitement des conséquences individuelles du tabagisme, par exemple de la bronchite chronique) et, dans le meilleur des cas, aux pratiques cliniques préventives (comme l'aide au sevrage du fumeur) (MSP 8) et à la prévention (comme un stand pour sensibiliser un public sur le tabagisme) (MSP 3). Toutefois, les priorités restent fixées par les professionnels et les recommandations de santé publique, parfois en fort décalages avec les attentes d'habitants.

Il peut arriver que, dans des situations sociales difficiles, de désinsertion socio-professionnelle par exemple, les pratiques participatives soient perçues par certains patients, à travers le discours égalitaire et à caractère social qu'ils perçoivent chez les médecins, comme un espoir de s'en sortir, notamment par le biais de retrouver du travail, y compris au sein de la maison de santé (MSP 4, 5). Cette attente est renforcée lorsque ces patients constatent que d'autres patients ont réussi à emprunter cette voie au sein des maisons de santé, à l'instar d'autres associations sociales locales, qui sont aussi génératrices d'emplois localement. Si cela s'avère être une réelle possibilité, puisqu'il n'est pas rare que des employés de la maison de santé soient d'anciens patients (MSP 2, 3, 8, 9) ce mode de recrutement a forcément des limites par rapport au nombre de personnes pouvant bénéficier d'un tel parcours. Si certains patients font, suite à leur participation, la démarche de déposer une demande d'emploi à l'accueil ou d'en parler aux médecins, la très grande majorité ne verront pas ce souhait se concrétiser, car il n'existe que très peu d'opportunités. Ce constat désole bien évidemment les équipes, qui réorientent vers d'autres structures locales avec des partenariats plus ou moins formalisés. C'est plus facilement le cas, lorsque la maison de santé est en partenariat préétabli avec des structures locales pourvoyeuses de postes, comme des structures d'insertion professionnelle, comme CAP-emploi, l'APEI (association de parents d'enfants en situation de handicap, gestion des ESAT, établissement permettant l'emploi de personnes avec des degrés de handicap variés) ou la Régie de quartier (MSP 5, 8).

Certains médecins disent être sur « *une ligne de crête* », pour qualifier certaines tensions et paradoxes, qui traversent la participation, quand ils réalisent que leurs préjugés, partant d'une démarche bienveillante, s'avèrent être à leur tour source de stigmatisation ou d'injustice. Par exemple, ils constatent que leur démarche de cibler prioritairement certains critères pour appeler les personnes à participer aboutit à la construction d'une catégorie de « *précaire isolé* » en « *situations médico-sociales complexes* » ou qu'ils procèdent à un tri finalement injuste, dans le recrutement de ces personnes ou la sélection des savoirs. Certains expriment leur crainte de recréer des inégalités en faisant sortir certains patients « *du lot* » ou de sélectionner des patients proches d'eux socialement. Une des caractéristiques de ces médecins est pourtant d'être

renseignés sur cette reproduction de mécanismes sociaux, car ils s'appuient notamment sur des travaux de sciences sociales qui traitent spécifiquement de ces questions et parfois même, sont produits par des médecins généralistes exerçant en quartier populaire (Braud, 2017). Des difficultés à prendre en compte les différentes cultures des usagers sont aussi rapportées :

« *On ne mobilise pas de la même façon les différents publics* » (représentant d'usagers, homme, 60 ans, MSP 7)

Au fil de leur expérience participative et des échanges inter-équipes, des soignants constatent qu'un manque de savoir-faire participatif conduit à l'illisibilité des démarches et à des sélections dans le recrutement et l'attribution des rôles en contradiction avec leurs objectifs égalitaires. Les représentations et attentes des professionnels sont variables selon le statut social, ethnique et de genre. Ainsi les patients migrants peuvent être vus comme moins éduqués et donc comme peu adaptés aux démarches participatives qui concernent le biomédical, comme l'éducation thérapeutique, alors qu'ils sont considérés comme une ressource fiable pour « *aller vers* », dans les actions de prévention. Ces représentations semblent produire l'effet inverse à celui souhaité même lorsqu'elles sont combattues par les médecins. On retrouve des intentions normatives visant à conformer l'habitant et le patient dans un rôle de porte-parole et de relai à différents niveaux du système de santé. Les sélections des profils des médiateurs, qui représentent une forme organisée de relai avec la population avec des missions en cours de reconnaissance, à travers notamment l'établissement de fiches de poste et de recommandations pour la pratique, alimentent cette normativité, retrouvée dans les discours des tutelles en charge d'attribuer et réguler ces postes dans les maisons de santé :

« *Il faut les former pour quand-même un peu homogénéiser le discours et qu'ils amènent cette parole dans le quartier* » (ARS, femme, médecin, mars 2018).

Des barrières persistent entre les professionnels et les usagers, malgré les efforts « *d'ouverture* » en lien avec la circulation de l'information :

« *On n'a pas toujours le temps de prévenir le patient, mais parfois il vient à la concertation, enfin, à une partie, on lui fait un rendu, on lui demande son avis* » (infirmière, femme, 40 ans, MSP 8)

Les initiatives des patients se heurtent aussi à tout un système de filtres liés à l'organisation courante de la maison de santé. La transformation vers un fonctionnement participatif n'est pas achevée, voire pas du tout amorcée dans certaines maisons de santé. Ainsi, il arrive que les secrétaires médicales soient peu ou pas informées des activités participatives des professionnels qui les emploient, qu'elles soient sur place ou exercent par l'intermédiaire d'une plateforme téléphonique. Elles se retrouvent malgré elles en porte-à-faux avec des demandes atypiques de patients de programmer une réunion. Lorsque la demande n'émane pas du médecin, le secrétariat ne perçoit habituellement pas ces demandes comme légitimes et ne trouve pas d'autre alternative que de les éconduire en attendant l'avis médical. Cela produit une incompréhension chez ces patients :

« Les professionnels renvoient sur leur secrétariat qui fait barrage » (usager, homme, 55 ans, MSP 5)

Au contraire, certains patients, au fil de leur parcours participatif, sont identifiés et reconnus comme des figures de la participation dans la maison de santé. Ils obtiennent des formes de passe-droit, par exemple pour obtenir un service médical ou une aide pour mener à bien leur initiative.

Des équipes qui n'ont pas mobilisé de ressources externes comme celles proposées par les associations de représentants d'usagers pour être accompagnées et formées, pointent des effets défavorables qu'elles attribuent au manque de savoir-faire participatif. Elles pointent notamment des manquements pour définir le rôle des habitants ou réguler les ressources et les échanges collectifs :

« Le rôle de l'habitant dans l'instance n'est pas défini, il est mal expliqué donc il n'est pas compris (...) les enjeux du débat ne sont pas suffisamment explicites ». (Représentant d'usagers, homme, 70 ans, MSP 8)

« Les animateurs des réunions ne sont pas formés aux techniques participatives, il est difficile de recueillir la parole de chaque acteur, effectuer une synthèse et restituer en actions compréhensibles. Par exemple, réserver les cotisations des usagers pour des actions portées par des usagers » (représentante d'usagers, femme, 50 ans, MSP 1)

Si ces manquements sont le plus souvent des impairs involontaires, il arrive que se produise un glissement vers une instrumentalisation de la parole des patients dans les rapports de force entre professionnels. Dans le cas de conflits entre les professionnels, par exemple de résistance d'une

partie de l'équipe au partage pluri-professionnel des dossiers médicaux, l'instrumentalisation de la parole des patients provient des deux camps. D'une part, certains procèdent en rapportant avoir identifié un point de vue majoritaire chez les patients, dans des espaces où aucun patient ou représentants d'usagers n'est présent, et sans non plus, avoir réalisé d'enquête représentative, comme ce médecin :

« Les patients disent bien qu'ils ne veulent pas qu'on partage ce qui est confié en consultation » (médecin, homme, 35 ans, MSP 8)

D'autres sollicitent uniquement le témoignage de patients qui prennent leur parti, parfois même usant d'arguments situés pour les influencer préalablement à leur intervention. Ceci rend compte de la difficulté, pour les médecins, à mobiliser l'expression des patients, à les faire parler d'une seule voix ou à prendre en compte les nombreuses différences de points de vue.

La recherche de « *neutralité* » qui apparaît souvent dans les discours comme devant être la posture associée à la participation ne prend pas forme dans la pratique, surtout lorsque la participation touche au fonctionnement médical et au pouvoir qu'il exerce.

3.6.2.3. Les causes et conséquences des alternances entre des épisodes de renforcement et d'affaiblissement des injustices épistémiques

« On n'était pas préparées à ça (...) on n'était pas prêtes à débarquer là-dedans ! »

« Nous (patientes), on ne connaissait que le pôle de santé, et on pensait que c'était partout pareil » (2 patientes, femmes, 50 ans, de retour de leur intervention aux journées nationales de la fédération des maisons de santé, (MSP 8)

Le cheminement de patients engagés dans les projets participatifs renseigne sur les processus qui conduisent à renforcer ou au contraire à affaiblir la crédibilité qu'un public élargi donne à leur témoignage et les conséquences des épisodes d'affaiblissement de cette crédibilité.

Un effet de recul de « l'empowerment », peut être observé lorsque le processus participatif s'emballe, en bouleversant trop vite les représentations d'un public en position sociale dominante. Une dégradation de la situation sociale ou de santé s'observe aussi lorsqu'au contraire, les acteurs dominants accompagnant ces processus participatifs vont trop loin, dans le choix de leurs méthodes par exemple. Cette labilité des effets de « l'empowerment » est particulièrement visible lorsque des patients décident de témoigner de leur expérience sur d'autres scènes professionnelles.

En s'aventurant hors du giron des expérimentations des maisons de santé dans les quartiers populaires, leur niveau de crédibilité chute et des marqueurs de leur état de santé physique ou psychique se dégradent.

L'expérience de deux patientes permet un point de comparaison intéressant car elles ont successivement participé à des groupes thérapeutiques et de travail au sein de leur maison de santé puis à une rencontre inter-équipes des maisons et centres de santé des quartiers populaires. Elles pensaient donc être rompues à l'exercice lorsqu'elles se sont lancées dans une présentation de leur parcours d'usagers lors d'une rencontre inter-équipes nationale regroupant des maisons de santé aux caractéristiques variées, rurales ou urbaines.

Lors de ce congrès national en 2018, ces patientes se sont trouvées confrontées à des participants professionnels, surtout médicaux et institutionnels, peu sensibilisés aux questions participatives, formant un groupe hétérogène ayant choisi d'assister à cette thématique, sous forme de table ronde.

Dans les suites de cette expérience, qu'elles qualifient de « *traumatisante* », elles ressentent le besoin de partager leur vécu sur cette intervention, une fois de retour dans leur maison de santé. Lors d'un groupe de parole, en présence de leur infirmière, elles commencent par souligner l'ambiguïté qu'elles ont perçue entre survalorisation et dénigrement de leur parole :

« Les médecins renvoyaient toujours les questions sur nous, comme si notre parole avait plus d'importance ... mais nos réponses ne convenaient pas, c'était frustrant. »

Elles témoignent d'une intervention où elles n'ont pas été jugées crédibles, où leur statut social a été remis en cause et où elles ont en somme été considérées comme des « *patients alibis* ». De leur côté, elles expliquent qu'elles se sentaient pourtant prêtes et qu'elles ne s'attendaient pas à de telles difficultés pour dialoguer avec l'assemblée :

« Ils demandaient comment on avait fait et voulaient des réponses précises, des méthodes, alors que nous on parlait de postures et de notre expérience (...) Qu'est ce qui fait qu'il y a ce cheminement chez certains usagers ? »

De cette expérience négative, elles retiennent plusieurs effets indésirables. Cette remise en cause de leur légitimité les amène à culpabiliser et remettre elles-mêmes en cause la pertinence de leur action d'une part :

« Est-ce que c'était notre place ? est-ce qu'on n'a pas fait les choses comme il faut, mal expliqué ... Ils (les médecins) attendaient pas ça de nous. »
« On était dans un coin comme des petites souris, c'était inabordable »,

D'autre part, un autre binôme de patientes, du même âge, rapportent rester marquées par la remise en cause de leur légitimité comme si elles étaient de « fausses patientes », et d'être suspectées de servir de faire-valoir aux médecins de leur maison de santé, lors d'un séminaire inter-équipes régional (2019) :

« Nous, on n'arrive pas à recruter les usagers. Vous avez pris des usagers modèles »
médecin dans l'assistance.
« Un médecin a dit qu'on n'était pas représentatives des usagers parce que déjà choisies.
Il nous a demandé comment on nous a pêchées. (...) on n'est pas des poissons !
C'est choquant la façon dont ça a été dit » (patiente, 50 ans, MSP 2)

À travers ces témoignages, ces patientes expliquent avoir mal vécu cette étiquette de « patientes alibis » par des éléments de leur parcours et les efforts qu'elles doivent fournir pour en témoigner : se déplacer, à plusieurs heures de chez elle, convaincre leurs familles, supporter les conséquences de pathologies chroniques invalidantes. Toutes les deux ont un handicap reconnu et une maladie chronique avérée, et l'une d'entre elles vit en dessous du seuil de pauvreté avec ses deux fils. Elles luttent contre cette idée répandue que :

« Les participants ne sont plus de simples habitants et inversement, ce ne sont pas n'importe quels habitants qui viennent participer. » Extrait des échanges entre participants, journées inter-équipes de septembre 2017.

Cette idée reçue est, selon elles, contre-productive dans le sens où elle dévalorise la portée des actions des participants, ici en l'occurrence de participantes et où elle représente un frein à leur « empowerment », car elle laisse supposer qu'il conduit à la reproduction d'inégalités sociales. Parmi les patients enquêtés, cette situation d'injustices testimoniales ne s'est pas produite envers les témoignages de représentants d'utilisateurs hommes. Les hommes de cette recherche-action occupent surtout des places de représentants d'utilisateurs, et sont socialement positionnés dans des métiers respectés (médecin, journaliste) ou fonctions (syndicales), sont à la tête de structures associatives (politiques, sociales) lorsqu'ils sont retraités. Une autre conséquence qu'elles relèvent de cette expérience est la consommation importante d'analgésiques dans les jours qui ont suivi ces interventions, expliquant l'avoir « *payé cher au retour au niveau de la santé* » (MSP 8) « *pris plus de médicaments lors du retour* », « *mis plusieurs jours à me remettre de la fatigue* » (MSP 2).

Au travers de ces exemples, la question de la participation en santé n'est plus négociée à l'échelle locale et n'est donc plus sous-tendue par le tissage de relations de proximité, et malgré tout par les intentions égalitaires des acteurs dominants, qui apparaissent finalement comme un filet de sécurité. La proximité protège les patients, au moins partiellement, de conséquences trop préjudiciables car, si les mêmes préjugés sont retrouvés dans l'espace local, ils circulent sous une forme atténuée dans les maisons de santé enquêtées.

Ces confrontations qui surviennent dans des parcours participatifs localement valorisés par la communauté impactent négativement, d'après les témoignages des personnes concernées, jusqu'à leur santé.

Cette expérience a eu des répercussions négatives mais de courte durée, car cela n'a en rien entamé la poursuite de leur engagement, d'autant qu'elles se soutiennent mutuellement et sont aussi soutenues par une infirmière, une diététicienne, un coordinateur et un médecin de leur maison de santé. En l'absence de ces soutiens collectifs et de binôme aussi solide, les conséquences délétères peuvent être plus sévères ou s'inscrire dans la durée, comme dans l'autre cas, où les deux patientes concernées n'ont pas renouvelé leur engagement.

C'est le cas d'une patiente, ancienne sage-femme aux Comores, qui illustre la façon dont sa contribution a été remise en cause au sein de la maison de santé, alors même qu'elle avait été appelée à participer par les médecins. Depuis son arrivée en France, cette patiente exprimait un manque d'utilité et de reconnaissance sociale, qu'elle et les médecins tenaient en partie responsable de la dégradation de sa santé mentale et physique.

Encadré 14 : Illustration du pouvoir médical sur la réversibilité d'un processus « d'empowerment », pourtant bien engagé

Zaharati est une femme d'une quarantaine d'années qui est née aux Comores. Elle était sage-femme et son mari, qui vit avec elle en France depuis 9 ans, était infirmier-anesthésiste. Leurs diplômes n'ont aucune valeur en France. Ils ont trois enfants et Zaharati va mal. Elle se sent fatiguée et passe beaucoup de son temps sur le canapé, chez elle. Sur les conseils de son médecin traitant, qui est installé sur le quartier mais qui a fait le choix de ne pas intégrer le pôle de santé, elle se rend à l'ERS et donne un courrier à la médiatrice qui tient l'accueil. Il est noté que Zaharati souffre de dépression et d'obésité. Pendant que la médiatrice lit le courrier, Zaharati ressent de la honte et est soulagée de pouvoir repartir aussitôt. Son dossier passera en commission et le secrétariat l'appellera pour fixer un rendez-vous. Elle est rappelée quelques jours plus tard et se voit proposer une consultation avec une diététicienne. Zaharati accepte, mais oublie de noter le rendez-vous et puis, après tout, elle ne sait pas si elle ira et finit par oublier. On la rappelle pour lui fixer un autre rendez-vous, on lui stipule que c'est gratuit, elle n'a rien à perdre et décide de s'y rendre. Il ressort de l'entretien que Zaharati a un excès de poids qui se complique et met sa santé en danger. Elle est montée sur une étrange balance qui indique qu'elle manque de muscle et l'âge de son corps, 60 ans ! Elle repensera longtemps à ce rendez-vous, elle savait bien, qu'elle était faible, fatiguée...Mais pas au point de pouvoir mesurer ça, comme ça...Pour elle, c'est grave, il faut faire quelque chose. Mais comment sortir de cette torpeur qu'elle attribue en partie aux médicaments anti-dépresseurs ? Elle se sent incapable d'agir.

Son mari, lui, a retrouvé du travail en France, en tant qu'éboueur. Il s'épanouit ; il est même passé chef d'équipe. Au lieu de s'en réjouir, Zaharati est plutôt agacée, il faut dire que les rapports avec son mari sont compliqués. Il lui reproche de ne pas trouver de travail, elle lui reproche un manque de compréhension.

Elle se rappelle que la diététicienne lui a fixé un autre rendez-vous. Cette fois, elle lui conseille de voir une psychologue et de participer à un groupe dont elle n'a pas compris le nom mais où la diététicienne a dit qu'elle serait, alors elle se sent un peu obligée d'y aller.

Docile et discrète, elle accepte de suivre la thérapie décrite dans son plan de soin à savoir, durant six mois, bénéficier de consultations avec une psychologue, participer aux séances d'activité physique adaptée et au groupe « nourriture et corps »⁸⁰. Comme c'est encore gratuit, elle ira.

Elle commence à s'habituer à l'Espace Ressource Santé, la salle d'attente et l'accueil lui sont familiers. Elle y viendra souvent, plusieurs fois par semaine jusqu'à la programmation d'un rendez-vous de bilan, pour faire le point sur son parcours. Avec beaucoup plus d'assurance que la première fois, elle y explique

⁸⁰ Cette offre de soin est destinée aux femmes ayant un trouble du comportement alimentaire associé à une faible estime de soi, une tendance à se dévaloriser. En comité restreint de quatre participantes, ce groupe se décline en quatre séances successives : « photo-expression sur manger, c'est quoi pour moi ? Alimentation, culture et société », une séance sur leurs expériences des différentes méthodes d'amincissement « mais alors, c'est quoi la bonne méthode pour maigrir ? », une séance de dessin, photo et argile sur le corps de la femme et enfin une séance dédiée à la mise en beauté du visage animé par une socio-esthéticienne.

ce qu'elle a fait, ce qu'elle a trouvé, un rythme, du lien social mais aussi quelques difficultés : Une séance de groupe portait sur la mise en beauté du visage avec une socio-esthéticienne et il n'y avait pas de maquillage adapté aux peaux noires, elle voulait le signaler. Elle demande aussi à ne pas poursuivre les séances avec la psychologue bien qu'elle ne se sente pas mieux moralement et qu'elle n'ait pas maigri non plus. Par la suite, Zaharati confie : « *Je travaille dans une école, depuis deux semaines. Je fais traverser les enfants à la sortie de l'école* ». Pour elle, c'est peu rémunérateur et beaucoup de contraintes : Trajet, longues attentes entre les plages de travail. « *Je n'ai pas le temps de rentrer chez moi, alors je reste en ville...Des fois, je vais à l'hôpital, j'attends dans le hall. Des fois même, je vais à la maternité...(sourire). Je parle avec les femmes qui descendent pour fumer. Elles sont enceintes, hospitalisées et elles fument quand-même* ». Mais d'avoir trouvé du travail, lui redonne un peu de dignité. En France, elle ne trouve pas sa place. Elle était sage-femme, quand elle vivait aux Comores et elle regrette énormément son travail. « *Aux Comores, c'est pas comme en France. La grossesse, l'accouchement, tout ça...c'est le mari qui décide. Mon mari, il ne voulait plus avoir d'enfants, alors il a demandé au gynécologue de couper ma fertilité (il s'agit d'une stérilisation). Là-bas c'est comme ça, moi j'aurais voulu d'autres enfants, je lui en veux encore maintenant d'avoir pris cette décision* ». Puis, elle se met à parler de son expérience de sage-femme, des femmes qu'elle a aidées, des histoires d'allaitement et d'adoption. Quand elle évoque ces souvenirs, elle se redresse, sourit de toutes ses dents et parle d'une voix assurée. Les récits de Zaharati surprennent la diététicienne qui ne connaissait pas les particularités culturelles des femmes aux Comores. Pourtant, il y a une communauté importante sur le quartier et plusieurs de ces femmes sont suivies à l'ERS. De cet entretien va naître un projet commun : Zaharati pourrait apporter des connaissances utiles aux professionnels du pôle qui interviennent dans le suivi des mères et des enfants comoriens. Zaharati est surprise de cette proposition. Bien qu'inquiète à l'idée de ne pas être à la hauteur de ce nouveau rôle, elle accepte car son savoir en tant que sage-femme sera peut-être utile à nouveau. Avec la diététicienne, elle prépare deux interventions. La première intervention se déroule au centre social, Zaharati est co-animatrice d'un atelier cuisine « Spécialités de Mayotte », où elle a vécu aussi. Zaharati se sent identifiée comme une médiatrice entre les professionnels de santé et les femmes migrantes de sa communauté, qui partagent ensemble le repas en parlant librement, de thèmes santé et d'autres. Elle aime ce statut et cette reconnaissance du pôle de santé et attend avec impatience mais aussi appréhension que soit fixée la date de sa prochaine intervention en tant que patient-expert. Cette seconde intervention touche à son sujet de prédilection, la périnatalité aux Comores et doit se dérouler dans la maison de santé, en salle de réunion. Il s'agit de la 4^{ème} fois qu'un petit groupe d'une dizaine de professionnels composé de sages-femmes (3) et de médecins généralistes (8) de la maison de santé se réunit sur le thème « gynéco », à raison de deux heures chaque mois. Une réunion préparatoire est organisée par les deux médecins coordinateurs de ce groupe (deux femmes, 35 et 55 ans) pour préparer l'ordre du jour. A priori, elles sont demandeuses d'une approche « interculturelle », notamment suite à une formation sur ce thème d'un professeur en psychologie à laquelle elles ont assisté et ont sollicité le reste de l'équipe pour alimenter cette idée. À

l'évocation de la proposition d'intervention de Zaharati, transmise par la diététicienne, les médecins émettent des réserves, sur l'intérêt et la légitimité d'un tel témoignage :

« *Je ne sais pas si ce sujet va intéresser le groupe, peut être que 15 ou 20 minutes suffiraient ?* »

« *On n'en a pas tant que ça finalement, des femmes des Comores* »

« *Et il ne faudrait pas qu'elle s'imagine qu'elle a le droit d'exercer ici comme sage-femme. C'est quand même prendre ce risque de lui donner ce niveau de responsabilité* »

Ces remarques sont exprimées avant même que le contenu de l'intervention, que Zaharati avait commencé à préparer, ne soit évoqué. Elle comptait échanger sur les traditions domestiques, entre les femmes, les jours qui précèdent et suivent la naissance et qui sont encore, selon elle, très pratiquées par la communauté du quartier. À l'issue de la réunion, l'option retenue est de remplacer l'intervention de Zaharati qui, d'après les médecins, « *est plus pertinente au niveau des ateliers cuisine* », par une intervention sur l'interculturalité du professeur en psychologie. La diététicienne est chargée d'informer Zaharati que sa proposition d'intervention n'aura pas de suite au niveau de la maison de santé.

L'expérience douloureuse de Zaharati, illustre d'une part la reproduction d'une injustice testimoniale, lorsque des acteurs médicaux, en position dominante, affaiblissent subitement l'intérêt de son témoignage, en valorisant à la place, le savoir universitaire. Ce rebondissement vient d'autant plus renforcer le sentiment de manque de légitimité de cette femme, qu'il intervient au sein d'un parcours participatif qui, jusqu'à cet épisode, lui avait permis une amélioration de sa condition sociale et de santé. Les professionnels paramédicaux qui l'accompagnent, expliquent ne pas se sentir en position de force, pour contrer la décision médicale collective, malgré leur perception des conséquences néfastes de cette décision. Cette expérience illustre d'autre part la reproduction inconsciente d'injustices herméneutiques : les acteurs sont ici confrontés, inconsciemment et collectivement, aux normes de leur groupe social, et entre les groupes sociaux, qui les placent dans des logiques trop éloignées d'un réel partage équitable des décisions et d'une horizontalisation des savoirs. L'avis professionnel a été prononcé au prisme d'une vision utilitaire de la participation et sous couvert d'arguments basés sur le risque (la périnatalité étant un domaine où les pouvoirs sont particulièrement construits autour des discours sur les risques). Cette décision de « *ne pas courir le risque* » est prise au détriment des réelles conséquences individuelles mais aussi des potentielles conséquences pour les femmes de cette communauté culturelle.

Pour un représentant d'usagers (MSP 5), c'est le lien qui s'est établi avec le médecin leader de la maison de santé où il est soigné qui l'a conduit à un surinvestissement, cumulé à des tensions au sein du comité d'usagers et à une charge de travail importante. Se sentant incapable de continuer en tant que représentant de la maison de santé, ni d'en parler frontalement à son

médecin, « *pour ne pas le décevoir* », il dit ne pas avoir eu d'autre choix que de rompre tout contact avec la maison de santé :

*« J'avais besoin de prendre de la distance et d'être moins sollicité. »
(Homme, usager, employé, 55 ans, MSP 5)*

Cet effet a eu pour conséquence collatérale une rupture dans l'accès au soin, car cette maison de santé est la seule structure sanitaire de proximité.

Une jeune médecin (MSP 1) se questionne sur le rôle que ses consultations longues ont pu jouer dans la décompensation de la psychose paranoïaque d'une patiente d'une quarantaine d'années. Elle s'inquiète de l'avoir engagée à tort sur la voie participative sous la forme de consultations longues, pensant au contraire, que cette pratique aurait un effet positif sur la santé mentale de cette femme :

« (...) c'est une consultation pour prendre le temps de creuser, que la patiente ose parler de ses problèmes. Le collectif, ce n'est pas adapté pour elle »

D'après ce médecin, cette patiente, déjà d'une nature très inquiète sur sa santé, a vécu une poussée d'angoisse paroxystique à cause de son interprétation « *très émotionnelle* » de leurs échanges, liée, d'après ce médecin, aux rapports horizontaux que ce dernier a cherché à instaurer. Cette jeune médecin explique ne pas toujours réussir à faire de distinction entre une psychothérapie, des consultations longues et un diagnostic éducatif. Cette consultation visait aussi pour le médecin à améliorer sa connaissance de cette pathologie psychique. Pour les médecins de cette maison de santé (MSP1), ce dernier cas pose la question des « *contre-indications de la participation* » ; la psychose pouvant faire partie de ceux-ci selon eux. Un tri des patients et leur orientation vers un type particulier de modalités participatives, selon une classification sur des critères psychologiques est aussi une forme de régulation courante des pratiques participatives (MSP 4, 8). Ce tri peut aller jusqu'à l'éviction par principe de certains profils, par exemple ceux avec des « *antécédents psychotiques* », dans les activités collectives et ce, indépendamment parfois de l'état de santé réel et actuel de la personne. Les pratiques participatives tiennent aussi lieu parfois de pratiques psychothérapeutiques, selon les référentiels théoriques que les médecins mobilisent, l'existence ou non de partenariats avec des psychologues et psychothérapeutes, pour des suivis individuels (MSP 5, 8) ou qui interviennent dans les séances collectives (MSP 8). Dans certains cas, des effets inverses se produisent

lorsque les méthodes participatives choisies sont jugées trop extrêmes ou mal maîtrisées, car elles demandent des compétences qui ne s'acquièrent pas dans la formation de santé ou sont trop orthogonales aux normes établies de la relation soignant-soigné, bouleversant trop les codes. Par exemple, une maison de santé a proposé un théâtre forum en salle d'attente, ce qui a été jugé trop original et a eu pour conséquence de mettre mal à l'aise des patients pendant qu'ils attendaient leurs soins (MSP 3). Dans un autre cas, c'est le choix de professionnels de santé de demander aux médiateurs de faire du porte-à-porte, pour réaliser un diagnostic local de santé participatif, qui a été vécu comme trop intrusif par certains habitants (MSP 2) « *faire du porte-à-porte, c'est entrer violemment dans l'intimité des gens* » (médiatrice). Des habitants enquêtés ont rapporté s'être sentis pris au dépourvu et ne pas avoir été en situation de donner des réponses sincères étant ainsi sollicités, chez eux et à l'improviste.

Des techniques participatives, mal choisies ou mal maîtrisées, peuvent conduire à des effets indésirables chez les acteurs impliqués, pouvant même provoquer un surinvestissement des usagers, aboutissant à leur retrait. Certains patients ne comprennent pas ce qui se joue, et peuvent en être inquiétés et appréhender la suite de leurs soins. De plus, les usagers qui réussissent à intégrer ces nouveaux rôles et à en témoigner sont rares. Leurs témoignages sont recherchés, par exemple en 2018, une même patiente (femme, 50 ans, MSP 8), venue témoigner de son rôle en congrès professionnel, et participant déjà dans le cadre de cette recherche-action, a été interviewée, tour à tour, par d'autres acteurs de la recherche, pour partager son expérience auprès de décideurs, par d'autres usagers, par d'autres équipes et même par un journaliste. Sa stratégie pour faire face à cette demande fulgurante, a été d'enregistrer l'une de ses interviews et de fournir ce même matériau aux chercheurs et aux journalistes. D'autres patients ont bien compris les bénéfices personnels ou collectifs à tirer des processus « d'empowerment » et « d'horizontalisation » mais se voient arrêtés dans leur élan à des étapes clés de leur parcours, face à l'incompréhension ou aux décisions du monde médical, lorsque ces patients se placent en position égale avec des médecins pour discuter de leurs soins. Les réactions médicales visant à remettre le patient à sa place d'acteur passif et soumis, ont des conséquences parfois très défavorables, notamment sur la confiance et l'estime de soi, en étant génératrices de dévalorisation et de culpabilité pour ces patients. Au contraire parfois, ces situations peuvent servir de déclic aux patients, pour s'armer et aller plus loin dans la promotion de telles pratiques, selon qu'elles répondent à l'histoire de vie de la personne et la façon dont elle se sent soutenue pour tenir ce rôle.

3.6.3. Diversification du travail médical ; le colloque singulier en médecine générale n'est plus l'unique façon de soigner

Si les effets sur les patients semblent labiles, les transformations opérées sur les pratiques médicale semblent solides.

Un effet significatif des pratiques participatives relevé par les médecins est la diversification de leur travail de médecine générale qui se traduit de trois manières :

- Des médecins « *sortent de derrière leur bureau* », engagent des pratiques collectives, et rencontrent de nouveaux acteurs, d'autres secteurs. Ce qui ouvre sur des partenariats permettant des propositions thérapeutiques originales et des actions de santé publique. L'un des effets sur le travail médical est qu'il se traduit plus souvent par un travail en groupe.
- Des médecins engagent ces pratiques collectives dans l'espace public et microsocial, par exemple avec les associations d'habitants. Ce qui contribue à une mixité sociale au sein des dynamiques collectives, là où les pratiques médicales collectives courantes sont plutôt de l'ordre du groupe de pairs.
- Des médecins modifient les règles des consultations de médecine générale : le tempo est par exemple ralenti ; la présence d'aidants, de traducteurs ou d'autres soignants est encouragée ; la prise en compte de la parole et de l'environnement du patient devient centrale ; l'augmentation ou le maintien de l'autonomie du patient sont prioritairement recherchés ; des solutions sociales ou paramédicales sont proposées comme alternatives ou compléments aux prescriptions courantes de médicaments et de recours aux spécialistes.

Encadré 15 : Exemple d'un parcours de soin de « médecine participative »

Le cas d'Élisabeth peut être traduit dans un registre médical classique par des troubles dépressifs avec tabagisme et des conséquences cardio-vasculaires, et une maladie professionnelle avec des séquelles musculo-squelettiques. Les propositions thérapeutiques qui en découlent, accessibles avec les faibles ressources financières d'Élisabeth, sont l'association de plusieurs classes de médicaments remboursés (antidépresseur, antalgiques, antihypertenseur, hypnotiques...), un suivi des paramètres cliniques et biologiques et des séances de kinésithérapie.

Le cheminement médical d'une médecine participative consiste à articuler ces propositions thérapeutiques avec la prise en compte de la question sociale. C'est-à-dire sa situation de réfugiée de guerre dans un environnement socio-professionnel inadéquat. Cette prise en compte de la question sociale se traduit par des propositions thérapeutiques construites sur la base d'un dialogue lors d'une consultation médicale longue. Dans ce cas, cela a abouti au remplacement négocié de certains soins conventionnels, ici des médicaments pour traiter l'insomnie, par des thérapies traditionnelles d'ex-Yougoslavie. Cette alternative négociée respecte les préceptes médicaux précédemment identifiés, régulant les usages d'auto-soins en médecine générale : devant la faible efficacité des thérapies conventionnelles, renforcer le lien thérapeutique permet au médecin de moins revoir le patient dans l'idée de libérer du temps médical, avec une balance bénéfice-risque favorable. Cela aboutit aussi à la proposition de séances gratuites auprès d'un tabacologue et d'un psychologue, et à la planification d'une autre consultation longue. Cette dernière associe la patiente, le médecin et un travailleur social dans l'objectif de faire reconnaître son incapacité à reprendre le travail au sein de la restauration scolaire et envisager la reprise d'une formation de traducteur professionnel reconnue en France. Le parcours participatif d'Élisabeth la mène à contribuer à un groupe de travail sur les risques cardio-vasculaires. Son rôle est de traduire les supports éducatifs et de témoigner de l'accident ischémique transitoire qu'elle a subi. Les médecins y voient une opportunité d'améliorer leur communication pour la prévention et la prise en charge des maladies cardio-vasculaires. En retour, Élisabeth y voit un moyen d'abaisser son anxiété en augmentant ses connaissances en santé, pour éviter une récurrence plus grave, de limiter sa consommation de médicaments, de partager une ressource de médecine traditionnelle et de retrouver un niveau d'utilité sociale en adéquation avec ses compétences spécifiques de traductrice.

Dans certaines MSP, le traditionnel colloque singulier, consultations à deux, laissent plus souvent la place à des consultations à trois ou plus, avec médecin, patient et « acteur intermédiaire ». On observe un processus où ces pratiques de consultations, longues et à plusieurs, s'inscrivent en quelques années de cette recherche-action, comme une option ou un tronc commun dans l'exercice médical courant en quartier populaire.

3.6.3.1. Le changement de paradigme médical, vers une « médecine participative » avec des patients en soutien du médecin

« Les médecins sont comme des soldats face aux problèmes graves des personnes et à la pénurie de l'offre de soins » (patient, homme, 55 ans, MSP 5)

Aller chercher le soutien des patients est une façon de pacifier des relations qui, aux dires de médecins, « *ont tendance à se dégrader un peu partout* », allant jusqu'à des agressions physiques. Sans aller dans ces cas extrêmes, les médecins constatent une tendance à la dégradation de la relation médecin-patient. Ces tensions vont jusqu'à provoquer de la souffrance au travail, avec des confrères qui « *déplacent* » et des cabinets qui ferment. S'ils considèrent les maisons de santé comme une solution à ces difficultés, la participation est pour certains « *le vrai remède à ce problème de société* ».

Le sens donné à l'aspect salutaire de ces pratiques se traduit différemment selon la modalité avec laquelle la participation s'inscrit dans les pratiques. Dans le cas où les pratiques participatives sont menées à part, dans des espaces dédiés à la participation, il s'agit d'une parenthèse dans une pratique médicale qui reste classique :

« *La participation, c'est comme un grand bol d'air frais (...) C'est une respiration dans une semaine très chargée.* » (médecin, femme, 35 ans, MSP 5)

Ces pratiques répondent aussi au besoin de médecins d'élargir et varier leur registre d'action :

« *Ça fait du bien de sortir la tête du guidon et de ne pas faire qu'enchaîner les consultations.* » (médecin, homme, 45 ns, MSP 2)

Ce médecin dit essayer « *d'assurer sur tous les fronts* » : l'animation de groupe de travail de séances de prévention et des consultations longues, avec des temps avec l'équipe mais aussi des partenaires associatifs ou des temps avec des acteurs du social ou médico-social, les pratiques collectives entre professionnels. Il précise qu'il n'a plus de temps pour certaines activités, comme la formation continue, qui est pourtant obligatoire pour les médecins. Il a l'impression de devoir jongler avec un nombre important d'activités. Selon lui, cette impression tient plus au fait qu'il manque des ressources médicales au sein de la maison de santé et qu'au contraire, le soutien des patients l'aide à tenir.

Tous les médecins disent ressentir des périodes de très fortes pressions sur la demande et les motifs de consultation. Pour certains, la participation atténue des tensions liées à la part d'incertitude qui caractérise leurs pratiques. Certains cherchent des alternatives, dans un contexte où il est impossible de répondre à chaque demande par un entretien individuel. Des réponses encouragées par les pouvoirs publics, sont en cours de développement ou d'expérimentation, et sont déployées au sein des maisons de santé étudiées. Elles s'inscrivent dans les nouvelles technologies, sont par exemple des avis par téléphone, des renouvellements

d'ordonnance à distance et le travail en équipe, avec des tiers, infirmiers, pharmaciens, assistants médicaux. La participation vient diversifier encore les alternatives, d'une part en remettant au patient certaines compétences médicales et donc en ouvrant la possibilité d'espacer les consultations, d'autres part en réorientant certains besoins de santé vers des groupes thérapeutiques, dont les efforts d'organisation sont confiés à des professions moins en tension face à la demande de soin, comme les diététiciens (MSP 5, 8), infirmières (MSP 3, 5). Enfin, les patients viennent en aide au médecin, comme lorsqu'ils prennent le rôle de bénévoles, par exemple pour faciliter la logistique de la maison de santé, ce qui peut contribuer à alléger leur charge de travail, notamment pour les médecins leaders de ces structures :

« J'avais un prof à l'école qui disait que le vrai repos, c'est le changement d'activité...Ben là, je suis reposé » (médecin, homme, 45 ans, MSP 2)

Cette dernière affirmation est prononcée sur le ton de l'humour, car ce médecin dit surtout devoir jongler entre les visites et les consultations, pour parvenir à intercaler, en plus, les réunions participatives et des consultations longues. Les effets de la participation pour libérer du temps médical sont donc à nuancer. Ils sont en contradiction avec les représentations des médecins hésitants qui appréhendent l'aspect chronophage de la participation. D'autant que la mise en place de pratiques participatives, en tout cas dans le contexte de leur émergence à contre-courant des pratiques standards, demande des efforts que les médecins déjà avancés dans ces pratiques soulignent :

« C'est très énergivore mais c'est impensable de faire sans maintenant »
(femme, médecin, 60 ans, MSP 3)

Pour des médecins qui sont *« comme des soldats »* (patient, MSP 2), se battant contre des conditions de travail difficiles, des situations de patients complexes, dans un contexte de pénurie de l'offre de soin, la participation fait l'effet *« d'une permission »* (médecin, 45 ans, MSP 2), dans le sens d'une pause, voire d'un divertissement, plutôt que d'une réelle diversification de l'activité médicale :

« Avoir un mur de consultations sur mon agenda, chaque jour ... je n'en pouvais plus. La participation permet un temps de respiration (...) une alternance avec un rythme de dingue » (femme, médecin, 40 ans, MSP 9)

Dans le cas où la participation, plus poussée, est intégrée au fonctionnement et confondue à l'activité médicale, les médecins lui attribuent des effets salutaires qu'ils veulent instituer et pérenniser. Cette façon de soigner produit un soulagement, aux dires de médecins qui se sentent mieux dans leurs pratiques professionnelles : d'une part ils se disent soulagés d'une partie de leur charge de travail et d'autre part ils trouvent que cela améliore leurs rapports avec les patients. Cette meilleure compréhension mutuelle s'explique par une prise de conscience et une reconnaissance de ces difficultés de la part des patients. Les patients qui témoignent de ce processus expliquent les raisons d'un renouvellement de l'empathie à l'égard de leurs médecins. D'une part, ils apprécient que les médecins fassent la démarche d'admettre les limites du savoir médical et de laisser la place à ceux du patient ; d'autre part, ils constatent que les médecins n'ont pas un statut aussi privilégié qu'ils se l'imaginaient :

« Eux aussi (les médecins) ils galèrent (...) si on voit que le médecin est en difficulté, on a envie de l'aider et on va travailler à deux » (usagère, 50 ans, MSP 2)

Cette prise de conscience produit des rapports presque inversés entre soignants et soignés, instaure une relation d'aide et redéfinit une image valorisante du médecin contemporain, qui avait tendance à s'écailler :

« Je suis beaucoup plus tolérant qu'avant (avec le médecin) » (usager, homme, 65 ans, MSP 5)

L'émergence d'une nouvelle logique relationnelle médecins-patients répond aussi à des dynamiques sociales de respectabilité, de désirabilité et de redevabilité liées à l'asymétrie entre les positions sociales des habitants pauvres et du statut du médecin. Des patients estiment avoir une dette envers leurs médecins, dans le sens où ils considèrent « *devoir beaucoup* » et que « *ce qui donne envie de participer, c'est d'avoir été aidé par le passé, de rendre ce que j'ai reçu* ». Cette logique de don - contre-don peut aussi être vue comme un levier d'amélioration de la santé dans le sens où elle est motivée par l'envie et la possibilité des participants de faire le bien autour d'eux et d'en ressentir un bien-être en retour. La qualité de la relation entre le médecin et son patient s'en trouve améliorée, selon les deux parties. Les médecins qui ressentent cet effet en font des pratiques incontournables dans leur travail quotidien. Ce soutien se concrétise par une aide mais aussi par exemple par des dons, sous forme de cadeaux, d'attentions particulières ou de coups de main.

« je ne sais pas à qui dire merci, pour ce pôle de santé » (Femme, salle d'attente, MSP 4)

Cette logique de don - contre-don est perçue comme bénéfique par les médecins qui y voient une opportunité de renouveler le lien thérapeutique. Par exemple, suite à des travaux de rénovation participatifs d'une maison de santé, un médecin témoigne des effets sur la prise en charge d'un patient :

« Il va falloir qu'on fasse la peinture nous-mêmes ! tout de suite, il y a un usager qui dit je peux venir vous aider. Hein ? Bon ok. Et il est venu nous aider. Et alors là, le fait qu'on soit en train de faire un travail ensemble, ça nous a ouvert des portes pour sa prise en charge que je n'ose même pas raconter » (médecin, femme, 55 ans, MSP 1)

Dans ce cas, ce qui ouvre des portes, c'est que le médecin et le patient sont au même niveau dans la réalisation d'un projet commun, hors de la scène médicale et de santé. Ce qui est courant dans les pratiques sociales, par exemple avec les chantiers d'insertion qui impliquent des jeunes des banlieues et des éducateurs spécialisés, sont des scènes bien plus inédites dans le secteur des soins de première ligne.

Cette participation à des tâches diverses dans les coulisses des pratiques participatives et ces temps de convivialité, forment en quelque sorte une cinquième forme de participation. Elle permet, au moins pour les personnes concernées, de réduire la distance sociale à travers le fait de tisser des liens interpersonnels avec l'équipe de la maison de santé et d'en retirer un accès facilité aux soins. Cet effet est néanmoins source d'inégalités car il recrée des privilèges, jusqu'alors accessibles surtout aux proches des soignants. A noter que les patients ont une perception très partielle de l'équipe, autant sur la forme que sur le fond.

Le renouvellement du plaidoyer, des modalités et des effets de la participation dont témoignent les médecins et les patients, contribue à la diversification des partisans des pratiques participatives. Cette transition s'opère, d'après les personnes enquêtées, chez un nombre croissant de professionnels. Cette transition est vécue comme indispensable pour faire face aux défis contemporains du système de soin. Pour eux, ceci s'explique car les professionnels qui ne s'impliquent pas dans ce type de pratiques ressentent un manque de temps et de soutien, qu'ils vont chercher à résoudre. Ils considèrent la participation comme *« une nouvelle posture »*, voire en font un nouveau paradigme dans la façon de pratiquer la médecine. Les médecins se disent soulagés d'une part de la charge liée aux consultations grâce à la diversification de leur

activité, lorsque celle-ci s'effectue hors du cabinet ou du domicile du patient, et la partielle appropriation collective d'une part de leur activité de soin au cabinet. Ce changement de paradigme est jugé définitif une fois adopté. Les professionnels concernés considèrent ne plus pouvoir « désapprendre » à pratiquer de manière participative :

« C'est un peu comme le vélo, c'est un apprentissage long mais après, tu ne peux pas désapprendre à faire du vélo » (médecin, homme, 60 ans, MSP 5)

De ces expériences participatives découlent de nouvelles attentes de formation de la part des professionnels de santé. Certains estiment que « *tous les professionnels devraient être formés à l'ETP* » et apprennent « *des techniques de soins qui permettent aux patients de prendre conscience de leurs capacités et de leurs potentiels* » (médecin, homme, 60 ans, MSP 5). Ils portent alors un discours, partagé avec les représentants d'usagers, de promotion de ces pratiques et de valorisation de ces compétences, comme devant faire partie du socle de la formation de l'ensemble des professions de santé. D'autres pensent plutôt faire reconnaître ces pratiques comme une spécialité de médecine participative.

3.6.3.2. Le rôle du médecin dans la qualification et la redistribution des biens sociaux en santé : Un soutien médical envers de nouveaux acteurs dans les parcours de soins

Les pratiques participatives se concrétisent en partie par la (re)qualification par les médecins de bien sociaux en tant que soins de santé et une redistribution de ressources en santé entre les plus riches et les plus pauvres. Des opportunités découlent de partenariats intégrant des dimensions de l'intervention sociale aux pratiques médicales, par exemple avec le secteur de l'emploi (MSP 5) ou du handicap (MSP 8). Le tissu associatif local peut être mobilisé, comme pour construire une offre de pratique sportive (MSP 2) : de même, des projets peuvent rapprocher le monde des soins primaires et celui du spectacle (MSP 2) ou de la musique (MSP 1), en faisant appel à des troupes de théâtre ou à des humoristes, comme moyens de communication alternatifs avec les usagers, dans des groupes d'éducation thérapeutique ou des salles d'attente.

Des services ou activités, deviennent des soins de santé parce qu'accessibles sur prescription du médecin ou accessibles via la maison de santé, comme des groupes de marche ou de parole (MSP 1, 2, 4, 8). Ces nouveaux soins de santé se mettent en place, avec l'aide d'usagers, dans

les cas par exemple de séances d'Art-thérapie (MSP 4) ou d'ateliers de littératie en santé (MSP 2) ou de musicothérapie (MSP 8).

Vouloir donner une place plus centrale dans les parcours de soin à ces thérapies habituellement alternatives confrontent les professionnels aux problématiques de leur accès. Il s'agit premièrement de les créer, selon les opportunités et compétences, artistiques ou sportives par exemple, rencontrées dans l'environnement des maisons de santé. Cela passe par la mise en place de partenariats, par exemple avec les clubs sportifs et les associations culturelles. Les médecins, avec l'aide d'acteurs intermédiaires, chez qui ils mobilisent les connaissances du milieu communautaire des habitants et des patients, et permettent ces collaborations inédites avec des partenaires associatifs, dans des dynamiques assez similaires à celles documentées dans le champ de la santé mentale (Godrie, 2016). Pour devenir une médecine différenciée, ils s'emploient par exemple à intégrer aux pratiques médicales et de santé les particularités culturelles ou en cherchant les problématiques sociales. Pour contribuer à cet objectif, les promoteurs de ces pratiques sont sans cesse en réflexion, au sein et entre les équipes, pour développer et structurer une série d'« outils » et de façons de pratiquer propres :

« Installer une carte du monde dans la salle d'attente. » (MSP 1)

« Aborder l'alimentation, le sommeil, selon le lieu d'origine de chaque enfant. » (MSP 3)

Ensuite, il s'agit pour eux, d'articuler ces activités, qu'ils requalifient de soins de santé, avec les prescriptions médicales et les orientations des parcours de soins. Pour que ces pratiques deviennent un instrument de l'offre de soin, il faut les intégrer aux « catalogues » des soins prescrits à la maison de santé, pluri-professionnels et coordonnés. Pour cela, des acteurs et des espaces intermédiaires de santé, entre le cabinet médical et le domicile des personnes, sont mobilisés, par exemple des locaux qu'ils transforment en « espace de santé publique », lieu de repère pour les habitants, où s'installent les médiateurs en santé et où transitent les professionnels (MSP 5, 8). L'expérience de ces pratiques engendre des cheminements réflexifs des médecins par le réseau qu'ils constituent, par exemple avec des professionnels d'autres champs comme ceux de l'intervention sociale (Chatelard, 2011). Ce travail en réseau inspire les médecins dans leurs pratiques participatives, comme celui de l'éducation thérapeutique (d'Ivernois et Gagnayre, 2008) ou encore celui de la santé communautaire (Desgroseillers *et al.*, 2016). Ils entreprennent de valoriser la parole « d'acteurs faibles » (Giraud, 2008) en les aidant à développer des « compétences psycho-sociales » (MSP 1, 4, 5, 6), en organisant par exemple des débats avec des habitants (MSP 1, 6, 9), parfois au-delà des questions de santé

stricto sensu si cela répond à la demande des habitants et si l'équipe dispose de ressources en intervention sociale ou en éducation populaire :

« *On a organisé une réunion dans la maison de santé pour parler du conflit israélo-palestinien.* » (médiateur santé, 35 ans, MSP 6)

La coordination clinique de ces nouveaux soins peut être confiée à certains acteurs intermédiaires, qui sont paramédicaux, psychologues ou travailleurs sociaux (MSP 2, 4, 5, 8) ou des bénévoles, dans le cas d'une coordination administrative. Pour en garantir l'accès égalitaire quelles que soient les ressources du bénéficiaire, il leur reste à lever la barrière culturelle, comme celle liée aux représentations de ce qu'est un soin de santé, et la barrière financière. Les médiateurs en santé, en favorisant l'accès aux droits sociaux en santé, et l'interprétariat, agissent, dans l'ensemble des maisons de santé, sur ces deux types de renoncements-barrières. Ils agissent comme un facteur contributif de l'accessibilité du système institutionnel, en simplifiant par exemple l'accès aux démarches administratives et donc favorisent un meilleur usage des droits sociaux ainsi que la socialisation et les compétences sociales, individuelles et collectives (Avenel, 2017).

Ces nouveaux soins de santé ne sont pas reconnus par le droit commun. Les fonds propres de la maison de santé sont mobilisés sous la tutelle des gestionnaires de la structure, le plus souvent des médecins leaders, dans le rôle d'agents payeurs. Ils ont pour rôle de fixer – ceux-ci n'étant pas toujours fixés collectivement par l'équipe - ou faire appliquer, les règles de financement de ces biens sociaux du registre du soin, reconnus uniquement dans l'univers microsocial de chaque maison de santé. Non encore reconnus comme tels, ou de façon incomplète par l'assurance maladie, les ateliers d'art-thérapie ou de gym douce, les consultations médicales longues, ou encore les cafés santé par exemple, sont très souvent sans avance de frais pour les patients (MSP 1, 2, 3, 4, 6, 8). Des équipes ne se limitent pas à mobiliser ce type de soins uniquement comme des soins préventifs, certains médecins leur donnent aussi une place de choix dans le traitement de pathologies chroniques, pour lesquelles les thérapies courantes rencontrent des limites d'efficacité. Les séances d'éducation collectives ne se limitent pas aux programmes d'ETP permis par les autorités sanitaires, de l'ETP réadaptée peut concerner des maladies aiguës mais récidivantes comme les infections ORL à répétition chez les enfants en bas âges, avec des séances d'échanges avec les parents, interprètes et médiateurs sur comment réaliser ces soins aux enfants (MSP 2).

La plupart des patients bénéficiaires de ces soins, n'étant pas impliqués dans la gouvernance de la maison de santé, ils ne soupçonnent pas que ces soins gratuits, qu'ils perçoivent d'ailleurs plutôt comme des « activités » en périphérie des soins, proviennent d'une partie de la rémunération financière revenant normalement leur médecin, et plus largement l'équipe de la maison de santé (ACI), à laquelle ceux-ci renoncent personnellement, afin d'en faire bénéficier la communauté et réduire les injustices dans l'accès à ces soins pour raisons financières. Ces pratiques participatives ont donc pour effets de permettre l'accès gratuit à des soins alternatifs originaux mais aussi de contribuer à une répartition des richesses entre les groupes sociaux et les secteurs, selon une répartition autre que celle conclue entre l'État et les syndicats professionnels.

Une part des fonds attribués aux soins de première ligne pour leur travail coordonné entre soignants par les pouvoirs publics, est en quelque sorte redistribuée aux associations et communautés locales, pour les actions de prévention par exemple, ou aux professions libérales non conventionnées au sein de l'équipe, par exemple aux ergothérapeutes ou diététiciens, pour leur contribution en actes de soin non remboursés. Pour que cette redistribution soit légale (le transfert de subvention entre associations étant interdit), les maisons de santé mettent en place, auprès de leurs partenaires internes (ressources libérales ou salariées affiliées à la maison de santé mais non financées par le régime conventionnel) ou externes (association ou prestataires locaux), un système de refacturation de prestations de services (MSP 2, 3, 5, 8) et de conventions de mise à disposition de moyens et de ressources humaines (MSP 5, 8), voire des conventions de trésorerie (MSP 8). Ces pratiques participatives produisent aussi des savoirs expérientiels et professionnels en matière de gestion des organisations et financiers, pour les médecins leaders des maisons de santé et renforcent l'importance d'un partenariat avec certains types d'acteurs intermédiaires, de l'économie sociale et solidaire notamment (MSP 5).

Pour favoriser l'expression des patients en consultation, ils modifient aussi leur grille d'entretien. Bien que certains médecins précisent avoir été sceptiques au départ, ils constatent à l'usage des effets bénéfiques de ce type de pratiques :

« La réflexologie, je n'y croyais pas trop. Mais les patients disent que ça leur fait du bien. »
(Témoigne une femme médecin de 35 ans nouvellement arrivée à la MSP 2)

Et d'autres déclarent développer la dimension sociale de leur pratique médicale, en cherchant à dépister par exemple des situations de maltraitance :

« Est-ce que vous subissez des violences ? c'est une question que maintenant j'essaye de poser systématiquement en consultation. » (médecin, femme, 55 ans, MSP 1)

Le rôle du médecin dans la légitimation de telles pratiques est important. En effet, lorsqu'elles sont menées par des acteurs non médicaux, celles-ci sont plus facilement suspectées d'inefficacité, voire de dérives sectaires. Elles deviennent plus fiables et crédibles lorsqu'elles entrent dans le champ médical, en étant par exemple prescrites sur une ordonnance.

En résumé, nous identifions deux composantes spécifiques, objets de la qualification et redistribution au sein d'une maison de santé, de biens sociaux en biens médicaux participatifs : des espaces qui, parce qu'ils sont investis par les médecins, deviennent espaces de santé, comme les cafés, les jardins partagés, les cinémas, les gymnases, les centres sociaux, les marchés, conseils de quartier citoyens, pour expliquer aux habitants leurs contraintes professionnelles, le manque de médecins et rendre les informations de santé, de prévention ou de soins, lisibles pour les usagers ; des soins non conventionnels, dit selon les maisons de santé « *les soins de support* », « *les thérapies complémentaires* », mobilisés à visée préventives ou curatives.

Ces espaces et ces modalités de soins spécifiquement mis en œuvre dans le cadre des pratiques participatives, induisent de nouvelles interactions entre les acteurs médicaux, les acteurs intermédiaires et les patients ou plus largement les habitants.

3.6.4. Des valeurs et des rôles réinterprétés collectivement et localement

Les acteurs, au fil de leur parcours participatif, construisent des espaces de discussion où se renouvellent collectivement au sein de chaque communauté de santé, les valeurs et les questions que les acteurs soulèvent en les qualifiant de questions éthiques. Il ressort davantage de ces échanges, des processus de redistribution des savoirs et des pouvoirs, entre différents types d'acteurs, appartenant à différents espaces sociaux, que lors des premières étapes de sélections et de mise en œuvre de ces pratiques. Une des pistes pour expliquer ce constat est la proximité sociale entre ces acteurs impliqués dans ces échanges (sur la valeur, la déontologie, l'éthique, le risque ...), permise ou renforcée par leurs expériences participatives précédentes.

3.6.4.1. Renouveau des questions et des valeurs autour des pratiques de santé, des réinterprétations collectives et locales

« On prescrit tous les jours des examens radioactifs (...) La participation aussi comporte des risques et demande de l'expertise pour être manipulée » (médecin, homme, 60 ans, MSP 5)

Les processus de mise en œuvre de ces pratiques participatives produisent un besoin, pour les professionnels en premier lieu, de construire les valeurs de l'approche globale de la santé qui est visée derrière le terme de participation. Il en découle, dans toutes les maisons de santé, un important travail de réflexion pour « *bien faire participer* ». Ces discussions, en tant qu'effet de la mise en mouvement de la participation, s'observent au fil de discussions collectives, spécifiquement dédiées, au sein et entre les équipes. Ces discussions aussi sont participatives, en incluant les patients qui sont devenus des habitués de la participation dans leur maison de santé ou les représentants d'usagers ou d'habitants. Au cours de ces discussions, circulent de nombreuses questions et propositions de réponses, voire des productions collectives, de type chartes (MSP 2, 3, 5, 8), recommandations professionnelles ou documents de communication, slogans :

« De qui est l'envie ? (de participer)... se pose la question du commanditaire du projet (participatif). »⁸¹

« Paradoxe de faire participer : si c'est une injonction, plus de participation par définition. »

Le contenu de ces échanges tourne souvent autour des notions de risques et de déviances, des luttes de pouvoir. Trois types de risque de déviance, qu'ils relient à ces pratiques, sont couramment soulevés par ces acteurs : ils identifient des glissements vers des dynamiques participatives possiblement trop paternalistes⁸², trop politiques ou trop intrusives (côté patient ou professionnel).

⁸¹ Les verbatims de ce chapitre qui ne sont pas référencés proviennent des groupes de travail mixtes des journées inter-équipes en quartier populaire de 2017.

⁸² Selon le Petit Larousse : Comportement, attitude consistant à maintenir un rapport de dépendance ou de subordination tout en lui donnant une valeur affective à l'image des relations familiales.

Les thèmes discutés collectivement sont variés. Lorsqu'ils concernent le statut de professionnel, les questions tournent autour de la remise en cause de privilèges et de pouvoirs, la protection du risque de burn out, ou la construction d'une posture alternative d'écoute ou bien d'empathie. Ils peuvent questionner les tensions entre la relation avec les patients participants et la relation thérapeutique, s'agissant de patients à qui ils continuent de prodiguer des soins courants et à faire usage de leur technicité dans d'autres domaines que la participation, par exemple pour les soins gynécologiques. Les effets de réduction de la distance sociale et de mise en œuvre de nouvelles modalités thérapeutiques incitent les acteurs à engager une réflexion sur les limites dans les rapports entre soignants et soignés et dans les nouvelles modalités de soins proposées. L'affaiblissement de la frontière entre les médecins et les habitants bouscule les limites de la vie privée, cela introduit de nouveaux questionnements ou fait réémerger des questionnements aussi en jeu dans la pratique médicale courante. Ces questions ressortent beaucoup lors des échanges inter-professionnels et avec les représentants d'usagers, montrant qu'il s'agit d'une préoccupation partagée :

« Comment se mettre à nu face à un professionnel avec qui on a une relation amicale ? »

« Poser la question au patient-expert s'il accepte d'être toujours soigné à la maison de santé. »

« Comment rester professionnels quand on a une relation de connivence avec les patients ? »

« Où place-t-on la limite entre vie privée et vie professionnelle ? »

« Quelles sont les informations à partager et celles à laisser confidentielles ? »

Ils abordent aussi les risques de servir des intérêts autres que ceux soutenus par le collectif ou à l'insu d'acteurs impliqués, tels que la récupération politique de l'objet participatif ou l'instrumentalisation du rôle de l'usager, comme l'illustrent ces extraits tirés d'un séminaire inter-équipes (2017), où sont questionnés les enjeux de pouvoir, souvent au prisme de la remise en question des privilèges médicaux, épistémiques ou économiques :

« Travailler avec les habitants amène les professionnels à remettre en question leurs privilèges. »

« Sommes-nous prêts à transférer du pouvoir pour sortir de la manipulation ? donc à céder le nôtre en partie ? »

« Il faut que la question de la rémunération de tous les engagements soit posée et discutée (...) est-ce que les autres gains sont suffisants : reconnaissance sociale, amélioration des pratiques ? »

D'autre part, ces discussions traitent souvent de la méthode, un casse-tête pour les médecins, qui se révèle en être aussi un pour les représentants d'usagers et même les consultants spécialisés en participation citoyenne : aucun acteur ne semble complètement « expert » de la participation dans le champ du soin, et encore moins dans celui des soins de premières lignes, en dehors de référentiels anciens de santé communautaire, ou de promotion de la santé qui sont peu spécifiques au champ du soin. Les acteurs de la réémergence de ce mouvement puisent dans ces modèles, ou dans celui du « bio-psycho-social », mais aucun de ces modèles ne s'avère être parfaitement adapté à ce nouveau mouvement dans les maisons de santé, qui impliquent « leurs vrais médecins avec leurs vrais patients »⁸³, ainsi que l'espace résidentiel, ce qui en fait un contexte unique de participation citoyenne pour ces acteurs.

Les autres buts poursuivis sont d'écarter les risques de reproduire des injustices sociales ou de « *décevoir un public déjà fragilisé* ».

Les patients et représentants d'usagers, tentent d'aider les professionnels, demandeurs, à progresser dans ce sens :

« Comment toucher les personnes les plus éloignées, l'engagement bénévole de personnes ayant déjà des difficultés à vivre avec des revenus insuffisants, mettre au travail cette personne, est-ce éthique ? » (Représentant d'usagers, homme, 60 ans)

Ces pratiques questionnent aussi les limites du rôle social des maisons et de leur articulation, en tant qu'organisation de soignants de première ligne, avec les autres secteurs :

« Qu'est-ce qui relève du soin et donc de la maison de santé, et qu'est ce qui relève d'un centre social ? une maison de santé ne doit pas non plus se transformer en centre social. »

« Jusqu'où aller dans le social ? »

Les épisodes de surinvestissement, de surexposition ou d'exacerbation des fragilités que les acteurs constatent ou traversent, les conduisent aussi à identifier les risques sociaux associés à ces nouvelles pratiques soignantes, ainsi qu'à édicter de nouvelles règles pour s'en protéger.

⁸³ Contrairement par exemple aux pratiques de co-formation, d'ADT quart monde où la règle est que soignants et patients ne se connaissent pas, ou dans les instances de démocratie sanitaire à des échelles plus larges, où les implications interpersonnelles ne se posent pas ou pas ainsi, contrairement à l'échelle locale qui est particulièrement sensible aux enjeux interpersonnels.

Malgré l'importance donnée à cet aspect, dans certaines maisons de santé, les discussions « éthiques » ne sont pas l'objet d'un temps d'échange régulier, dédié et programmé (MSP 1, 7, 8, 9). Ces discussions émergent au fil de l'activité de soins collectifs, de recueil de l'expérience des patients, ou lors d'échanges informels, par exemple en salle de repos, ou alors, lorsqu'elles sont planifiées, elles représentent une forme de régulation collective le plus souvent initiée par la survenue d'un évènement indésirable identifié, conduisant à une plainte de patients par exemple :

« On n'était pas préparé à ça. (...) la prochaine fois si ça doit se faire, même pour d'autres, il faut vraiment préparer l'usager. On ne pensait pas se retrouver qu'avec des professionnels. » (patientes, MSP 2)

Certains professionnels, qui rencontrent des difficultés, se demandent à quel moment ils vont « trop loin », soit dans l'affaiblissement des frontières sociales, soit parce que selon eux leurs pratiques exposent trop le patient. Ces temps de discussion permettent aussi d'enrichir les savoirs et les savoir-faire des acteurs qui y participent et de recenser les compétences (venant compléter la création et la compilation des outils) qui sont nécessaires pour mettre en œuvre ces pratiques : « être formé à l'aller-vers », de préparation de la session de porte à porte (prévenir la tranche du quartier concernée au préalable, avoir une carte professionnelle, avoir un dépliant ou autre support, permettant d'attester de sa fonction et choisir le moment : éviter les repas, vacances. Avec des questionnements qui portent souvent sur la méthode, et des considérations générales, plus que sur les résultats attendus en termes de santé individuelle et collective :

« Me questionner systématiquement en tant que professionnel de santé sur comment faire participer un habitant. »

« Comment accompagner l'investissement durable des habitants ?

« Quelle place laisser et à qui ? »

« Faut-il vraiment représenter tout le monde ? »

« Comment concilier santé individuelle et santé collective ? »

Extrait de la synthèse des journées inter-équipes 2017 : Atelier des médiatrices santé

« *‘La médiation, c’est pour les pauvres !’ : qu’est-ce qu’être pauvre ? C’est une affirmation qui crée un clivage entre les bons riches qui comprennent et les mauvais pauvres qui ne comprennent pas. Or la réalité est bien plus complexe. Mais si la médiatrice en santé est un outil pour mieux soigner, on ne veut pas la placer dans les quartiers favorisés, car cela va accentuer les inégalités sociales de santé. Donc on se retrouve dans une position contradictoire : on a besoin de faire financer et reconnaître l’utilité de la médiation en santé dans les quartiers populaires, mais on ne veut pas appuyer un discours qui impliquerait que c’est dans ces quartiers que les gens sont peu autonomes, incapables... »*

Pour que ces exemples ne servent pas à faire valoir les opinions de médecins réticents, les professionnels convaincus par la participation peuvent comparer ces pratiques participatives aux risques encourus dans les pratiques médicales courantes. La responsabilité derrière la prescription de médicaments, d’examens, est selon eux supérieure aux nouveaux risques inhérents à la réémergence de pratiques participatives :

« Pharma veut dire poison en grec, lorsque vous prescrivez une molécule, c’est la dose qui fait le poison (...) On n’est pas à l’abri d’une erreur, on en fait tous. ». (Médecin, homme, 45 ans, MSP 2)

En résumé, ces dynamiques renouvèlent en partie les discussions autour des valeurs, de la déontologie et de l’éthique du soin et, parce qu’elles associent l’expérience des usagers, et des équipes de plusieurs régions, contribuent au processus de circulation de normes dans ces espaces micro-sociaux et des savoirs participatifs dans les soins de première ligne et dans les communautés d’habitants.

3.6.4.2. Effets de redistribution et de renouvellement de la hiérarchie des savoirs

« Les médecins disaient tout le temps qu'ils manquaient de temps, au lieu de remettre en cause leurs compétences et leur légitimité » (patientes, femmes, MSP 2) ⁸⁴

Les effets portent sur les réinterprétations des rôles de sachant, en miroir des nouveaux rôles des patients et de renouvellement de la hiérarchie des savoirs dans les discours.

Le premier pas vers la redistribution des savoirs est, préalablement à la revalorisation des savoirs profanes, celui de la conscientisation d'une part d'ignorance avec laquelle doivent composer les savoirs experts, qu'ils soient professionnels, scientifiques ou académiques. Ce processus de conscientisation s'observe du côté des professionnels de santé comme du côté des patients :

« J'ai moins peur : ça a été une révélation de comprendre que les professionnels ne savaient pas. » (patiente, 50 ans, MSP 8)

« La démarche participative, ça conforte là-dedans...on se rend compte que la manière de faire des professionnels de santé est perfectible... » (médecin, homme, 35 ans, MSP 8)

Cette conscientisation des limites va généralement de pair avec une plus grande reconnaissance par certains médecins des savoirs et savoir-faire spécifiques des acteurs non médicaux :

« L'infirmière connaît mieux les plaies que moi, la sage-femme fait mieux les suivis de grossesse que moi...Les médecins font un peu de tout, mais on ne fait jamais tout bien. Chacun son boulot. » (médecin, homme, 45 ans, MSP 2)

Cette reconnaissance peut produire des effets en cascade. Ces effets consistent en une « horizontalisation » des savoirs qui passe par une légitimation de l'expression des savoirs des patients et une égalisation des statuts de médecin et de patient. La consultation médicale devient une concertation durant laquelle s'opère un partage d'informations et d'idées, du diagnostic au choix du traitement :

⁸⁴ En référence à leurs échanges lors d'un débat face à un groupe de médecins généralistes de maisons de santé mais ne faisant pas partie des maisons de santé enquêtées.

« Quand j'allais chez mon médecin, c'était pour une lecture de ce qui se passe dans mon corps, je me sentais inférieure. Maintenant, j'y vais avec en tête que mon dossier m'appartient, un dossier qu'on va traiter à deux. » (représentante d'usagers, femme, 50 ans, MSP 1)

Sans ces étapes préalables, les patients participent assez peu directement au processus de transformation des pratiques professionnelles :

« Les patients ne participent pas aux groupes sur les protocoles...parce que c'est entre professionnels, on parle de recommandations, c'est technique. » (infirmière, femme, 40 ans, MSP 8)

Si des tris dans les contributions épistémiques des patients continuent couramment de s'opérer au prisme des représentations médicales, certains médecins engagés dans une prise de recul vis-à-vis des pratiques médicales courantes vont jusqu'à reconsidérer leur « privilège épistémique » (Fricker, 2017). Ce processus comprend différentes étapes. Dans les premiers temps, les effets positifs d'une proximité nouvelle avec les patients sont susceptibles d'enclencher ces processus de réflexivité. Ainsi, de premières expériences participatives lors d'une participation à des groupes de travail préparatoire de séances d'éducation thérapeutique conduisent des jeunes médecins à questionner le mode relationnel qu'ils appliquent en consultation. Il s'agit de celui acquis lors de leurs études initiales, dont les apprentissages, encore frais, portent sur le maintien d'une neutralité et l'instauration d'une distance avec le patient. Ils constatent qu'un mode relationnel différent a produit des effets plutôt bénéfiques :

« J'aime bien un peu cette familiarité que ça crée quand-même, enfin cette aisance dans la relation mine de rien. » (médecin, homme, 35 ans, MSP 8)

« Il y a des familles qu'on connaît de mieux en mieux, et des gens qu'on ... avec qui on crée des liens. » (médecin, femme, 35 ans, MSP 5)

Une fois franchies ces étapes de conscientisation et reconnaissance des limites du savoir médical, et d'un rapprochement social améliorant l'aisance relationnelle et la confiance mutuelle, plusieurs types de repositionnement du rôle de l'expertise médicale sont observés. Il peut s'opérer une transition depuis une relation paternaliste vers une relation éducative réciproque. Les échanges visent la circulation de savoirs, la compréhension et la mise en place

de conditions qui, selon les acteurs concernés, sont favorables à « l’empowerment » des personnes :

« Elles (les 2 patientes) n’ont pas besoin qu’on leur dise quoi faire mais elles ont besoin d’avoir les moyens de comprendre et d’être actrices » (médecin, homme, 35 ans, MSP 8)

« La clef, c’est que la personne ne doit pas se mettre au-dessus. C’est une question de posture. Il faut pouvoir l’expliquer et il faut pouvoir l’entendre. Le problème vient de la formation des professionnels. » (patiente experte, femme, 50 ans, MSP 2)

Ils peuvent renouveler l’usage de leurs savoirs médicaux à l’aune de ceux des patients :

« Mon expertise était peut-être d’être capable de les (savoirs du patients) écouter, de les rassembler, d’en faire quelque chose de plus. » (médecin, femme, 60 ans, MSP 3).

Les acteurs nomment « co-construction » cette manière de procéder, dans le sens où ils se placent en position d’aide mutuelle, à partir de leurs expertises respectives. Dans ces conditions favorisant l’expression de la parole des habitants, y compris de ceux perçus comme plus fragiles, les médecins soulignent les bénéfices de cette circulation des savoirs, qu’ils assimilent à un levier d’amélioration des pratiques médicales. Par exemple, pour faciliter l’acceptation et le vécu des soins, notamment dans les situations de rupture ou de refus de soins :

« De travailler avec les patients, ça nous a donné des billes sur comment parler du programme aux gens, sur comment les relier à un moment dans leur vie. » (médecin, homme, 35 ans, MSP 8)

Pour les plus convaincus par la cause des droits des usagers, cette valorisation des savoirs des patients va jusqu’à plaider pour une inversion de la hiérarchie entre savoirs médicaux jusqu’alors dominants, et expérientiels, jusqu’alors dominés :

« L’expérience vécue vaut plus que l’expérience professionnelle. » (médiatrice, lors d’un séminaire inter-équipe)

Ces discours autour de cette inversion du pouvoir épistémique s’observent aussi dans la relation d’aide. Par exemple, dans le cas où les limites des savoirs médicaux se traduisent par l’absence

de solutions efficaces pour soigner et soulager la personne, comme dans les pathologies douloureuses résistantes aux différentes classes de médicaments à visée antalgique :

"Ce qui a vraiment changé les choses c'est qu'il m'a dit, je ne sais plus quoi faire. Je ne sais pas comment vous soigner, j'arrive au bout de ce que je connais ; ça a changé cette relation : "je vais chez le médecin, il doit me guérir et moi j'attends des recettes » » (patiente, femme, 50 ans, MSP 8)

« Ça détruit la personne le côté " je sais tout " du médecin, plutôt que " je ne sais pas mais je ne vous laisse pas tomber ", ça, ça aide. J'ai été détruite par des médecins avant parce qu'ils disaient que c'était ma faute si je souffrais. Alors que si on voit un médecin en difficulté, on a envie de l'aider ». (patiente experte, femme, 50 ans, MSP 2)

Sur la base de ces constats, de nouvelles habitudes de pratique peuvent s'ancrer et d'autres patients deviennent plus à l'aise avec le monde médical. De nouveaux participants semblent s'autoriser plus rapidement à négocier avec les savoirs et aussi avec l'ignorance, nouvellement affichée, de médecins qui *« eux non plus ne comprennent pas tous les sigles en réunion, c'est rassurant ! »*. Des patients réutilisent leurs nouveaux acquis pour expliciter leurs besoins et s'orienter dans leurs soins, et plus largement dans la relation d'aide, avec les travailleurs sociaux ou les démarches administratives (patiente, femme, 40 ans, MSP 2).

Cette valorisation des savoirs expérientiels rencontre néanmoins des limites. Même dans le cas où les intentions du groupe dominant sont de réduire les inégalités sociales, nous constatons que la légitimité des savoirs des patients se retrouve bornée de cinq manières possibles par l'autorité médicale. D'abord, cette légitimité est limitée au registre du retour d'expérience, car si :

« Ce sont eux qui comprennent le mieux ce qui leur arrive (...) pour s'extraire de leur pathologie, de leur vécu (...) Il faut des compétences plus transversales, une vision globale. Je ne sais pas comment les patients pourraient y arriver. » (médecin, homme, 35 ans, MSP 8).

Les savoirs des patients les plus reconnus, et inconsciemment sélectionnés par les médecins comme étant les plus précieux, sont ceux en creux ou complémentaires des savoirs médicaux. Ces savoirs doivent avoir pour propriété de renforcer l'adhésion aux soins et le lien thérapeutique, par exemple ceux susceptibles d'aider à la diffusion des messages de santé auprès de patients fragiles perçus comme *« intouchables »* par les médecins, aux origines sociales

les plus favorisées. Il s'agit des savoirs expérientiels que les acteurs professionnels n'ont pas, comme l'expérience de leur maladie bien sûr, mais aussi de la pauvreté et de la capacité à communiquer avec les habitants isolés.

L'accompagnement fait partie des savoirs valorisés. C'est une compétence recherchée par les médecins. Ils expliquent qu'ils s'appuient sur certains patients avec lesquels des liens de proximité sont établis, leur attribuant la fonction d'acteurs intermédiaires. Ces savoirs du registre de la médiation, attribués à des patients en complément des médiateurs professionnels des maisons de santé, sont observés sur chacun des quartiers de notre étude. Ils peuvent prendre forme au travers de plusieurs rôles. Par exemple, un groupe de participantes constitué au cours de séances collectives sur l'hypertension artérielle est identifié par un médecin qui en parle comme :

« Des femmes extraordinaires (...) qui ont plein d'idées, qui sont des battantes » (...) « je suis très admirative de leur capacité à accompagner les gens ». « Je les ai sollicitées pour adapter les outils (photo, vidéo) et les messages sur la prévention des maladies cardio-vasculaires. ».
(médecin, femme, 55 ans, MSP 3)

Ce qui pour le médecin, est « *extraordinaire* », c'est justement cette compétence de créer du lien social, de rassembler une communauté et de traduire les termes médicaux. Ce qui, pour les médecins seuls, n'est pas possible du fait de barrières sociales et organisationnelles. Une fois le recrutement fait, nous constatons que, dans les espaces participatifs de production et de circulation de savoirs en santé, la crédibilité de la parole des patients reste fragile pour les trois raisons qui sous-tendent généralement les injustices épistémiques (Carel et Kidd, 2014).

La première est liée à l'asymétrie du niveau d'éducation qui induit implicitement que les patients n'ont pas les bases théoriques pour contribuer de manière crédible à des discussions médicales. La deuxième raison est que les personnes malades, lorsqu'il s'agit de maladies chroniques et de surcroît mal équilibrées, sont parfois considérées par les médecins comme responsables d'une partie de leur problème, notamment lorsqu'elles sont jugées peu « *observantes* » :

« Les patients connaissent mal leurs corps (...) prennent mal leur traitement. » (médecin, femme, 55 ans, MSP 1).

La troisième raison est que les patients perçus comme précaires sont souvent restreints à un rôle passif de fournisseurs d'information, leurs propos ont tendance à être classés "non médicaux" et ne déclenchent pas d'action chez les médecins, ou alors donnent lieu à des pratiques médicales différenciées, par exemple plus dirigistes (Fournier *et al.*, 2018).

Si certaines missions comme la diffusion de savoirs sont possibles lorsqu'attribuées par les médecins, certains rôles pris à l'initiative de patients sont niés ou ignorés, comme celui de lanceur d'alerte. Ces sélections interviennent lorsque les savoirs tirés de l'expérience des patients vont à l'encontre de la position médicale, comme lors d'une séance où des patients ont émis des doutes sur les médicaments génériques. Les témoignages de patients ayant vécu des déséquilibres de leur maladie ou davantage d'effets indésirables qu'avec le médicament *princeps* ont été décrédibilisés par les médecins, qui ont opposé des arguments scientifiques. Cette non-reconnaissance des savoirs expérientiels des patients, qui trouve sa source dans les valeurs, normes et processus de légitimation à l'œuvre dans notre société (Gardien, 2017), est une illustration du maintien d'injustices épistémiques malgré des pratiques menées dans l'objectif de les réduire. Certains savoirs trouvent néanmoins une légitimité plus grande s'ils servent l'objectif d'améliorer l'adhésion aux soins. Les savoirs domestiques et traditionnels sur la santé ne doivent pas faire courir de risque et sont restreints au domaine des pathologies bénignes ou pour lesquelles la biomédecine reste peu performante, comme l'illustrent les propos d'un médecin (femme, 30 ans) dans les suites d'un atelier de prévention sur les virus de l'hiver :

« Je leur ai dit, pour l'ensemble de ces maladies, vous pouvez absolument vous traiter comme ça (...) parce que dans le rhume on n'est pas très forts. » (médecin, femme, 35 ans)

Les savoirs des patients trouvent une place dans les pratiques participatives s'ils sont considérés par les médecins comme des opportunités pour renforcer le lien thérapeutique :

« Elles avaient l'air complètement soulagées que tout d'un coup leur culture soit reconnue (...) je joue avec ça maintenant depuis. » (médecin, femme, 35 ans)

Les savoirs des patients sont aussi reconnus s'ils permettent de libérer du temps médical, comme dans le cas d'une jeune médecin qui délègue la décision de mise en route d'un traitement antibiotique pédiatrique. Elle délègue cette tâche aux parents en leur remettant l'ordonnance à

utiliser en cas de persistance de certains symptômes et des informations d'auto-surveillance. Son but est de ne pas « *revoir l'enfant au bout de 24 heures* ».

Néanmoins, les médecins remettent peu en question les hiérarchies entre savoirs expérientiels et savoirs professionnels. De leur point de vue, le savoir du patient est souvent restreint à celui de l'expérience qu'il a de sa maladie et la montée en généralité est selon eux un trop grand défi :

« Si par exemple, on dit on intègre un patient douloureux chronique, ou étiqueté comme ça, et puis après on se dit "bah voilà, il est motivé, il a des choses" ... et le monter un petit peu dans l'organisation du pôle de santé, la difficulté c'est qu'après, au niveau gestion, organisation des soins, il y a quand-même ... besoin d'avoir une vision un peu globale de la population, des difficultés de soin, de ... des pathologies rencontrées, des choses comme ça, (...) est-ce qu'ils ont le recul nécessaire pour s'élargir à d'autres problématiques, à d'autres ? ... Enfin à être moteurs sur d'autres actions ? » » (Médecin, homme, 35 ans, MSP 8)

3.6.4.3. Affaiblissement des frontières sociales entre ceux qui vivent et ceux qui travaillent dans les quartiers populaires

« L'infirmière est mon amie d'enfance. Mais il y a un statut, une barrière. Pareil avec le médecin. J'arrive à dissocier les deux. Même encore plus facile maintenant. Parce qu'on se connaît. Ça nous aide en consultation. » (Patiente, femme, 50 ans, MSP 8).

Les transformations s'observent dans un double mouvement, de professionnels de premières lignes qui « *vont vers le quartier* » dans une démarche de santé publique ; et des habitants qui vont vers les maisons de santé. Ces évolutions dans le rapport entre soignants et soignés vont du « *rôle critique du patient-expert* » à la « *convivialité en dehors de la consultation* ».

Si les professionnels font ces efforts d'horizontalisation des savoirs, « *ils se mettent à notre portée* » (patiente), des apprentissages sont nécessaires pour affaiblir les frontières entre ces deux groupes sociaux, car pour les médecins, « *construire un partenariat avec un centre social ne va pas de soi* » (médecin, femme, 55 ans, MSP 4).

Bien que les professionnels de santé considèrent avoir « *forcément des informations sur la vie du quartier, par les histoires personnelles des patients en consultation* », les pratiques participatives permettent d'une part de « *bien connaître le territoire (...), le maillage, les autres professionnels de*

santé » et d'autre part de réduire la distance sociale avec les habitants. Ce que les médecins appellent « *l'ouverture sur le quartier* », c'est-à-dire « *acquérir une connaissance fine des habitants et de leur environnement de vie* » (homme, médecin, 60 ans, MSP 5).

De nouveaux partenariats locaux et l'investissement d'espaces autres que la consultation et le cabinet médical sont facilitants pour l'atteinte de ces objectifs. Par exemple, lorsqu'ils permettent la création et l'animation de lieux de vie du quartier où se met en débat la santé avec le concours des habitants ou qu'ils apprennent à travailler avec les médiateurs santé, nouveaux acteurs du soin. Les inégalités sont amoindries lorsque la distance sociale l'est elle aussi. L'effet principal de la participation sur la réduction des inégalités semble justement être cette possibilité qu'au cours du processus participatif, un rapprochement s'opère entre deux mondes, celui des professionnels et celui des habitants, plus précisément celui des médecins et celui des patients.

Ces conditions ne sont pas simples à rassembler, dans un contexte de déplacements aux temporalités inversées : les professionnels travaillent dans un quartier où ils ne vivent pas, au même moment où une part des habitants quittent le quartier où ils vivent pour aller travailler ailleurs. Pour les médecins, cela implique d'apprendre à investir différemment leur territoire d'exercice. Ils inventent de nouvelles modalités d'exercice médical. Il en découle des effets comme la participation des médecins au débat public, dans la vie locale d'une part, et la participation des habitants au débat privé et à la vie de la maison de santé d'autre part. Un préalable est la prise de conscience de la distance sociale, qui produit une mise à distance des préjugés. Cette réduction des préjugés s'opère aussi, en miroir, du côté des patients :

« Quand vous allez chez votre médecin, il ne peut pas être malade car il est médecin. Cette image-là, elle change. » (patiente-experte, femme, 50 ans, MSP 2)

L'affaiblissement des frontières sociales ne produit pas qu'une diminution des préjugés, elle permet d'augmenter la mobilité sociale de deux façons. On observe un effet de ce mouvement participatif sur les carrières professionnelles. Cet effet peut, en cascade, aboutir à améliorer l'attractivité de l'exercice dans les quartiers populaires, relancer les installations et les maintiens de médecins dans les quartiers, et donc en cela, augmenter l'offre de soin. Les pratiques participatives qui se développent dans les maisons de santé déplacent les frontières des choix de pratique, médecine libérale et salariée des centres de santé. Le choix entre libéral et salarié devient secondaire car ils ne sont plus diamétralement opposés, et il est possible que des

médecins passent plus facilement de l'un à l'autre. Les soins en quartiers populaires, notamment médicaux, sont pour certains médecins portés au rang de spécialité :

« Ma spécialité, c'est les travailleurs usés par une vie d'ouvrier, le vieux maghrébin diabétique. » (médecin, homme, 45 ans, MSP2)

Il en résulte une revalorisation de l'image du médecin de quartier populaire, qui est l'objet de représentations négatives, du point de vue d'autres médecins comme de patients, ce qui amuse certains médecins :

« J'aime bien quand je dis que je travaille ici, la réaction des gens... les préjugés... Ils pensent que c'est la guerre. » (médecin, femme, 30 ans)

« Il (un patient) pensait que si je travaillais sur le quartier, c'est que je n'avais pas eu le choix...que c'était imposé ou une punition. » » (médecin, homme, 45 ans, MSP2)

Ce constat de facilitation de la mobilité professionnelle est à nuancer car l'identité participative d'une structure de soin, peut-être également un frein à l'inclusion d'un nouveau professionnel dans la maison de santé, tant elle nécessite une acculturation pour les professionnels éloignés de ces pratiques. Cette étiquette peut aussi renvoyer à un fonctionnement atypique et une culture marginale, qui a pour effet de sélectionner les profils de professionnels de santé « charitables », d'origine socialement favorisée, ou ceux issus de milieu modeste ou d'un lieu géographiquement proche du quartier. Ces deux figures étant présentes dans toutes les maisons de santé étudiées, en élargissant le deuxième profil aux professionnels paramédicaux (infirmières, diététiciennes...).

On observe aussi une facilitation de la mobilité sociale de certains habitants, liée aux effets d'accès aux droits sociaux ou aux nouveaux rôles, bénévoles ou professionnels, occupés par des habitants des quartiers populaires.

« J'ai mis du temps pour expliquer ce qu'est un pôle de santé à ma famille, ils ne comprenaient mais alors rien du tout. Du coup, j'ai expliqué en leur racontant concrètement ce que je faisais : on était plusieurs, on parlait de notre vécu...Témoigner permet d'avoir un accès plus facile. Quant au début je disais il y a des séances, avec des thématiques... j'ai perdu tout le monde, les enfants y compris ! » (patiente-experte, femme, 50 ans, MSP 2)

Une illustration emblématique de mobilité sociale est celle d'une jeune femme, d'origine algérienne (deuxième génération), mère de deux enfants et divorcée, recrutée dans un poste dit « d'emploi aidé d'adulte-relais », pour une durée de trois années en tant que médiatrice en maison de santé. Cette mission a joué un rôle de tremplin social qui lui a ensuite permis d'être employée par une collectivité sur un emploi pérenne et de faire une succession de rencontres qui l'ont amenée à se présenter comme candidate suppléante lors d'élections législatives. Dans une maison de santé, il n'est pas rare que des femmes, médiatrices, soient d'anciennes secrétaires médicales « *upgradées* » (terme utilisé par des médecins leaders) ou employées de ménage, soient recrutées parmi les patientes bénéficiaires de consultations longues et ayant évoqué leurs difficultés pour trouver un emploi du fait de leur problème de santé (maladie psychiatrique) ou social (illettrisme, pas de permis de conduire). Là encore, ce constat est à nuancer, et s'il arrive aussi que parmi ces femmes, certaines constatent des effets positifs sur leur parcours professionnel, cela reste des situations à la marge au regard du nombre de personnes composant la file active d'une maison de santé. En même temps, de telles figures peuvent être susceptibles d'influencer collectivement toute une communauté d'habitantes.

Les patients qui ont participé aux groupes de travail se disent beaucoup plus tolérants qu'avant vis-à-vis de l'impuissance du professionnel mais moins tolérants vis-à-vis du médecin savant. Ils expriment de nouvelles attentes dans la relation de soin, cette expérience amène pour eux d'être non plus uniquement dans l'attente de l'efficacité du savoir médical, mais plutôt de la part du médecin qu'il soit dans une posture « *d'ouverture* », c'est-à-dire de dialogue « *authentique et horizontal* ».

L'affaiblissement des frontières sociales est aussi visible au travers de l'adoption d'une cause commune, au départ éloignée des préoccupations du milieu populaire. Les patients partagent par exemple les préoccupations autour des enjeux de cette reconfiguration des soins de première ligne :

« *Il faut comprendre qu'on arrive de loin. Les professionnels travaillaient seuls.* » (patiente, 50 ans, MSP 8)

Cela se traduit sur la forme dans leur discours par le « passage du « *je* » au « *nous* » et par un plaidoyer tiré du milieu professionnel des maisons de santé. L'adoption de ces discours de soutien est bien souvent le déclencheur d'une invitation de la part des professionnels à ce que ces patients intègrent les espaces de gouvernance.

Les processus de circulation des savoirs et les effets que nous venons de décrire s'observent surtout dans des contextes où l'objectif est principalement thérapeutique. Qu'en est-il des effets

de la participation, dans le contexte de prise de décision concernant le fonctionnement de la maison de santé, là où les objectifs sont principalement politiques ?

3.6.5. Effets observés sur l'organisation et la gouvernance des soins primaires : d'un fonctionnement démocratique local à des alliances politiques nationales

Il s'agit ici de décrire les différents niveaux d'alliances observés et leurs effets, depuis les alliances locales avec les patients et les habitants, au sein et autour des maisons de santé, en passant par les alliances inter-structures et intersectorielles, jusqu'aux alliances affichées à l'échelle du pays.

3.6.5.1. L'alliance avec les représentants d'usagers : un cheminement incertain vers un fonctionnement démocratique au sein et autour des maisons de santé

« On n'a jamais vraiment de pouvoir de décision quand on participe. »
(représentant d'usagers, homme, 70 ans, MSP 8)

Dans la plupart des maisons de santé les espaces de décision, majoritairement à la main des acteurs médicaux, restent peu accessibles aux acteurs non professionnels. Cette entrée de la participation a priori restreinte à la relation thérapeutique et l'inversion de la relation d'aide, permet parfois à la participation de se frayer progressivement un chemin jusqu'aux espaces de décision, comme l'illustre le parcours d'usagers qui ont commencé par animer des ateliers thérapeutiques et qui sont devenus, parce qu'ils ont fait la démonstration de la pertinence de leurs propositions et du caractère pacifique de leurs interventions, des administrateurs de la structure (MSP 5, 8).

Les quelques représentants d'usagers qui parviennent à se frayer un chemin sont soit des patients avec lesquels il est devenu intuitif pour les professionnels de travailler soit, dans deux maisons de santé, des représentants qui ne sont pas des patients ni des habitants, mais des élus

d'associations qui occupent une place attitrée dans les instances de démocratie sanitaire. Les deux groupes d'acteurs, aux profils sociaux diamétralement opposés, ont pour point commun d'adopter un discours visant le respect des hiérarchies en place. Ils viennent pour aider et non pour décider. L'intention qu'ils affichent dans les processus de décision est juste d'apporter leur point de vue d'utilisateurs, pour enrichir et diversifier les débats collectifs :

« Il faut respecter la diversité (des maisons de santé) pour une bonne construction et former des utilisateurs afin d'aboutir à un travail collectif avec les professionnels. Je viens pour participer et pas pour représenter. » (homme, représentant d'utilisateurs, cadre, 60 ans, MSP 7)

Conformément aux attentes des médecins leaders :

« Nos équipes sont très diverses et le modèle des structures hospitalières est inapplicable ici. Co-construire permet de respecter les diversités locales des équipes », Président d'une fédération des maisons de santé, âgé d'une cinquantaine d'années, octobre 2018.

Bien que certains acteurs non-professionnels parviennent à se hisser jusqu'aux espaces de décision les professionnels restent beaucoup plus nombreux dans les instances de gouvernance et donc majoritaires. Selon une logique démocratique basée sur le nombre de votes, les plus nombreux l'emportent. Si les professionnels gardent la main sur les processus de décision, c'est au motif qu'il s'agit d'enjeux concernant leur quotidien au travail, par exemple les horaires d'ouverture de la maison de santé ou les choix budgétaires (MSP 4,7).

Dans les maisons de santé où le leadership est partagé entre des professionnels convaincus, hésitants et hostiles envers la participation, des utilisateurs siégeant au sein de conseils d'administration dans des maisons de santé peuvent voir leurs propositions écartées par principe, non sur des arguments de fond, mais aux fins de conserver la mainmise médicale sur les processus de décision. Parfois, ces stratégies provoquent des réactions chez les représentants d'utilisateurs, surtout lorsque ceux-ci ont accès à une lecture politique de ces manœuvres et aux formulations permettant d'identifier ou nommer des pratiques injustes. Malgré l'attention particulière que leur portent les professionnels, les difficultés à être entendus sont les mêmes pour des patients dont l'expression est considérée comme fragile, lorsqu'ils sont désireux

d'aborder des sujets d'organisation de la maison de santé qui impactent leur quotidien de patients :

« Il faut un accompagnement des personnes perçues comme fragiles pour qu'elles progressent vers plus d'estime de soi et de forgeage d'opinion. » (Recommandation tirée d'un groupe de travail mixte – septembre 2017)

Ces patients (MSP 9) sont vus comme des perturbateurs lors des réunions de gouvernance lorsqu'ils s'expriment avec colère au sujet des délais trop longs pour avoir un rendez-vous, alors que ce même mode d'expression est toléré dans les groupes thérapeutiques.

La présence d'usagers dans les espaces de décision et les revendications pour que soit mis en place un fonctionnement leur donnant réellement du poids, peuvent aboutir à des conflits voire à des ruptures, allant dans ces cas extrêmes jusqu'au départ de certains professionnels qui changent de mode ou de lieu d'exercice, lorsque ce ne sont pas les patients qui quittent la maison de santé ou changent de soignants (MSP 8, 9).

Dans un cas, la cohabitation entre usagers et professionnels dans les espaces de décision semble s'opérer sans heurts et de façon égalitaire, les usagers représentés en nombre, disent détenir un pouvoir décisionnel :

« Une voix de patient = une voix de médecin. » (représentant d'usagers, homme, 70 ans, MSP 2)

Dans ce cas, la participation qui semble acquise dans des conditions pacifiques, s'est en fait construite lentement et non sans heurts si l'on reprend son historique. Les usagers contribuant d'abord à la mise en œuvre d'actions de prévention, à partir de leurs savoirs expérimentiels et dans un rôle très opérationnel. Ces étapes, qui ont pris plusieurs années, ont permis d'une part de tisser des liens de confiance avec la part de l'équipe convaincue par la participation et d'autre part de prendre le temps d'évacuer les conflits avec la part des professionnels de l'équipe hostiles, soit en les convainquant soit en provoquant le départ des opposants. Lorsque cette attente est comprise par les usagers, et que leurs savoirs sont reconnus par les professionnels, la dynamique peut aboutir à un consensus ouvrant sur une redistribution du pouvoir décisionnel.

Pour aboutir à ce que les pratiques participatives renouvèlent les règles et redistribuent les pouvoirs, au sein des maisons de santé, on observe plusieurs étapes et changements préalables. Par exemple la recherche de réduction des asymétries dans les délibérations, se construit au

travers de propositions qui montrent que les gains de pouvoir sont possibles. Ces changements progressifs portent sur l'augmentation du nombre d'acteurs non professionnels dans les instances, l'augmentation de leurs niveaux de formation et d'information, la mobilisation de techniques et d'outils facilitant les dynamiques démocratiques : « *Au moins 25 % d'habitants dans les instances* », « *des représentants formés aux rouages* » et « *des outils de consultation (citoyenne)* », sont des pistes évoquées par les spécialistes de la participation citoyenne (consultants, représentants d'association) lors des discussions inter-équipes de 2017.

Les effets des pratiques participatives se traduisent par des aménagements à visée égalitaire portés par les médecins qui prennent en compte les différences de statut social, les inégalités entre les catégories d'acteurs et au sein d'une même catégorie. Ils analysent parmi les indicateurs qu'ils fixent le statut social des patients impliqués et si une catégorie est surreprésentée, par exemple les classes moyennes. Ils sont aussi soucieux de permettre l'expression de la parole des minorités. Néanmoins, malgré ces nouveaux moyens mobilisés, il réside des difficultés à renouveler la mobilisation et à rendre effective une circulation des pouvoirs entre les personnes. Cela peut s'expliquer par des parcours personnels et l'absence de règles préalables sur la durée des mandats, qui font que les personnes, une fois parvenues à ces espaces de décision, n'envisagent plus de laisser une place à d'autres candidats ou à d'autres idées. Ce renouvellement a notamment du mal à se faire sein des comités d'usagers, qui restent des organisations informelles :

« Ce comité d'usagers tourne sur lui-même, il n'y a plus de dialogue... C'est mort... Ce sont toujours les mêmes usagers. » (femme, coordinatrice, 35 ans, MSP 1)

Des participants choisissent de renouveler autrement leur engagement de démocratie sanitaire. Par exemple, certains patients, de nouveau confrontés dans leur parcours à l'incompréhension de professionnels étrangers à la démarche participative, peuvent prendre conscience d'enjeux plus structurels, ce qui motive certains à s'engager auprès d'associations ou à endosser un rôle de patient réformateur. Ils apprennent, en adaptant leur discours, à expliquer à leurs proches ce qu'ils font au pôle de santé. Ils postulent dans les instances de démocratie sanitaire, se rallient à la cause des droits des usagers ou à des instances de décision locales, autres que celles du champ de la santé.

D'autres sont amenés à se rendre à des réunions politiques locales, régionales et au-delà, tenant des rôles de plaidoyer, aux côtés des professionnels ou des décideurs. Des patients très investis

peuvent avoir localement plusieurs rôles, en participant à la fois à un groupe de travail, à des temps thérapeutiques et en devenant administrateurs de la maison de santé. Multipliant des échanges « en coulisses » avec les médecins, ils perçoivent mieux les limites des savoirs professionnels ainsi que les réalités auxquelles ils sont confrontés, comme la fragilité des dispositifs expérimentaux et des organisations dans lesquels s'inscrivent ces actions participatives.

Renforcés par une meilleure connaissance des enjeux acquise au fil de leurs expériences participatives, ces usagers très investis peuvent avoir plusieurs rôles en binôme avec les médecins leaders : témoignage de leur rôle dans des groupes thérapeutiques (MSP 2, 8), plaider auprès des décideurs pour obtenir ou augmenter des moyens (MSP 5, 7, 8) :

« Si dans toutes les villes, il pouvait y avoir ces dispositifs, ça serait formidable. » (patiente experte, femme, MSP 2)

Une part d'entre eux décident d'investir localement d'autres secteurs que le sanitaire. L'alliance avec les représentants d'habitants permet dans certains cas le maintien et la transformation de services de proximité, de santé ou non, grâce à une mobilisation conjointe. Fort de leurs expériences au sein du groupe d'activité physique de leur maison de santé et considérant désormais que les usagers aient droit au chapitre est un droit fondamental, un groupe d'usagers (MSP 8) a réussi à transformer le processus de décision d'un programme d'activité physique adaptée (APA) d'une association, en agissant jusqu'au niveau de sa coordination départementale.

Ils ont d'abord organisé une réunion avec ses décideurs pour présenter les résultats d'un diagnostic local, qu'ils ont co-réalisé et co-piloté, sur les besoins en matière d'offres sportives adaptées, avec le concours des professionnels de la maison de santé, éducateurs en APA, coordinateurs administratifs et médecin. Ce diagnostic a montré que l'offre sportive était très insuffisante à proximité et celle « en ville » était inaccessible pour la majorité des habitants du quartier :

« Les professionnels (du sport) devraient avoir le réflexe de demander aux habitants de participer, donner leur avis, co-construire. » (représentant d'habitants, homme, 60 ans)

Communiquer sur les attentes des habitants a permis d'une part, de modifier les actions du dispositif local d'APA et d'autre part, d'interroger sur la place des usagers dans son pilotage,

situé à un niveau départemental. Ceci permet de rendre plus participatif le fonctionnement d'autres organisations comme cette association, produit des effets favorables sur les services de proximité et apporte aussi les bénéfices d'une gouvernance plus participative aux autres territoires touchés par l'action de cette association.

Un autre exemple est celui du parcours de femmes, qui s'impliquent dans leur parcours dans des centres socio-culturels, ou d'autres espaces participatifs, comme dans le cas d'une mère de famille au sein d'une Université des parents (UPP). Elle y décrit son nouveau rôle :

« Pour mon fils, quand il était au collège, je participais aux UPP. C'est des gens pauvres, comme moi. A l'époque, je connaissais déjà le pôle de santé mais je n'allais pas bien et je ne savais pas en parler (...) Je veux que les autres parents connaissent le Pôle de Santé. J'ai discuté avec la directrice, j'ai pu lui expliquer vraiment, et elle était très intéressée. » (patiente, 45 ans, MSP 2)

Une autre patiente explique en quoi son expérience à la maison de santé est utile pour l'aider à transformer son environnement, en rétablissant des rapports plus horizontaux, y compris avec des acteurs de son parcours, hors de la maison de santé :

« Je pratique de l'aquagym dans deux endroits (...) et il y a un cours où la personne est avec nous dans l'eau, c'est génial, et l'autre cours où le prof est au-dessus de nous, il ne va jamais dans l'eau. C'est symbolique mais d'être à notre niveau, c'est très important. En discutant avec les autres, je me suis rendue compte que tout le monde pensait comme moi : ce prof là-haut, ça motive moins. On va lui demander de faire son cours dans l'eau et cette idée, elle est venue avec ce qu'on fait au pôle de santé. Et je parle beaucoup du pôle de santé et de ma participation. Ça intéresse beaucoup les gens et mon entourage. » (patiente, femme, 50 ans, MSP 2)

L'observation et l'analyse de ces dynamiques d'alliance entre acteurs locaux sont complétées par celles qui s'opèrent entre les structures et les secteurs, et leurs représentants, à un niveau « macro ».

3.6.5.2. Des alliances intersectorielles autour de la promotion de la participation traduisant des enjeux politiques de premier plan

Déjà à l'échelle des quartiers, l'existence de partenariats locaux intersectoriels produit des effets en faveur du développement d'une médecine participative. C'est le cas notamment dans les partenariats avec le secteur social, médico-social ou certains secteurs médicaux spécialisés, comme la psychiatrie. Pour le CMP où se trouve la MSP 2, d'après l'infirmière cadre de santé, 60 ans :

« Les CMP sont débordés et on a une vraie problématique de demande plus forte que l'offre en psychiatrie. Après, ce qui apparaît aussi ce sont des gens qui n'ont pas de réelle problématique psychiatrique mais des gens qui ont plutôt besoin de voir du monde, d'être socialisés. »

« On a envoyé des patients là-bas qui allaient au groupe "thé paroles" et ils sont très demandeurs parce que ça leur fait du bien, aussi ils vont à la marche nordique, ils vont faire des séances collectives pour leur diabète. Du coup nos patients sont moins isolés et leurs retours c'est que ça leur fait du bien, c'est ce qu'ils disent. »

« C'est que ça permet une autre accroche parce que c'est parfois difficile pour les patients de venir au CMP, certaines personnes ne souhaitent pas venir au CMP à cause de sa connotation psychiatrique et du coup le pôle santé est un intermédiaire. Pour nous c'est un intermédiaire, on passe par le pôle de santé et après éventuellement le pôle peut nous réadresser et c'est beaucoup plus accepté. C'est vrai que le fait qu'il y ait une entrée par des pathologies somatiques associées permet une entrée dans le parcours plus facilitée parfois. ».

Ces secteurs ont tout intérêt à ce que la médecine de première ligne s'engage dans ce virage participatif car il facilite les parcours des usagers entre le médical et le social, par exemple les liens entre les travailleurs sociaux et les médecins généralistes. Il permet aussi de diversifier la réponse en soins de santé proposée localement, et soulage en partie des structures sanitaires spécialisées dont les files actives débordent tandis que leurs ressources, notamment médicales, diminuent.

Et au contraire de la méfiance exprimée par certains médecins, les professionnels du secteur médico-social expriment leur reconnaissance et leur soutien aux médecins engagés dans ces pratiques. Les services de santé des collectivités, lorsqu'ils existent, partagent ce point de vue :

« Ce sont des médecins hors pair (...) La médecine a besoin de cette de jonction entre le soin et le préventif. Ça me stimule de travailler avec cette équipe qui a une éthique, une idéologie...être proche des gens et faire du sur-mesure. » (service santé de la ville, infirmière de santé publique, 55 ans)

« C'est unique comme fonctionnement. En tant qu'assistante sociale, je suis rassurée quand la personne est suivie au pôle » (Intervenante sociale au centre polyvalent d'action sociale, 40 ans, PMI - Département)

Les secteurs social et médicosocial et l'alliance entre les maisons et centres de santé des quartiers populaires ne sont pas les seuls à voir les bénéfices d'une image démarginalisée et modernisée de la participation en santé. À l'échelle du pays, la participation en santé est devenue un enjeu politique au sein des soins primaires, comme l'illustre la démarche conjointe d'afficher une alliance entre associations nationales de représentants d'usagers et de représentants des maisons de santé. L'accroissement de cet enthousiasme politique pour la participation intervient dans un contexte de pandémie Covid-19 où la santé, déjà vue comme une dimension importante, est devenue l'une des priorités des Français :

« De son côté, le monde des patients et usagers de la santé bouge, il bouge vite : place importante des associations d'usagers, souhaits de participation citoyenne, mouvements de participation des patients atteints d'une maladie chronique, recherche d'une relation plus partenariale avec les soignants » extrait du manifeste de la fédération des maisons de santé, 2021

Si le monde de la santé bouge, il reste néanmoins surtout centré sur des discours et instruments politiques ciblant l'accès à un médecin traitant, notamment autour de la multiplication de mesures de lutte contre les « déserts médicaux ». Par exemple, à travers la création de commissions dédiées à cette thématique, certaines collectivités s'arment de personnels ayant pour unique mission le recrutement de médecins généralistes sur leur communes (MSP 2 et 6). Ce renforcement du poids politique, qu'occasionne cette crise de la démographie médicale et

notamment depuis la crise sanitaire du covid-19, est un levier qu'ils mobilisent pour faire entendre leur plaidoyer.

Le discours en miroir des porte-paroles des usagers et des professionnels, ne déroge pas à l'hégémonie de la question de l'accès à un médecin traitant. Les arguments qu'ils se renvoient au travers de la publication conjointe d'un manifeste, permettent de saisir les ressorts qui sous-tendent cette alliance :

« France Assos Santé et AVECSanté s'associent pour dessiner un modèle de soins primaires novateur, basé sur les pratiques pluriprofessionnelles et l'implication des usagers de santé. Les deux organisations publient 10 propositions pour développer des soins de proximité à destination du plus grand nombre et contribuer à résorber les déserts médicaux. »

Il s'agit d'abord d'une façon pour les acteurs professionnels des maisons de santé de promouvoir et renforcer le rôle des soins primaires et l'ancrage des maisons de santé sur le territoire et dans le système de santé :

« Le développement des maisons de santé, qui dépend de négociations nationales, est aujourd'hui tributaire d'intérêts mono- professionnels, éloignés des préoccupations actuelles autour du travail d'équipe et de la participation des usagers. L'exercice individuel ne permet pas la nécessaire inclusion des usagers dans la réflexion et l'organisation des soins primaires ».

Les enjeux de réduction des inégalités de santé et d'horizontalisation se font très discrets dans cette variante du plaidoyer, qui se traduit plutôt comme un appel à la responsabilité en tant que citoyens, aussi bien pour les médecins que pour les habitants, bien que « tous » soient appelés à participer.

« Faire participer des usagers à l'organisation d'une maison de santé pluriprofessionnelle, c'est participer à l'expression de leur citoyenneté. Les apports des savoirs expérimentiels des patients : AVEC et non POUR, cela redonne du sens au soin. C'est aller vers une médecine plus humaniste ». Président de France Assos Santé

« La maison de santé est un lieu de vie. On y passe du soin à la santé, puis à la vie. La maison de santé est un lieu de socialisation, créateur de lien social où s'exercent les solidarités. Lieu de soin, mais aussi lieu d'accueil et de sociabilité ». Président de la

fédération nationale des maisons de santé pluri-professionnelles et de l'exercice coordonné.

Il s'agit aussi d'un moyen de ne pas cantonner le rôle des maisons de santé à celui d'effecteurs de soins, mais de le porter au rang d'une équipe capable de prendre un rôle en prévention et promotion de la santé et comme interlocutrice des décideurs locaux tels que les élus des collectivités, les associations, les représentants des institutions, du domaine de la santé notamment. En cela, c'est aussi un appel à ce que les médecins généralistes et plus largement les équipes pluri-professionnelles affirment, de par leur alliance avec les représentants d'usagers de la santé, leur rôle d'acteurs locaux de santé publique.

Les associations de représentants d'usagers et de représentants des maisons de santé ont pour point commun d'être relativement émergentes dans le paysage sanitaire français et l'objet de récentes restructurations et opérations de fusion, de redimensionnement de leur objet. L'alliance leur permet, aux unes comme aux autres, d'espérer mieux résister aux injonctions des autorités sanitaires, de peser sur la scène politique face à la concurrence avec les autres secteurs sanitaires (hôpitaux, plateformes de coordination, réseaux de santé...), pour obtenir des moyens, défendre les champs et limites de leurs missions et pour améliorer leur image et leur visibilité ainsi que de spécifier et affirmer les places et rôles de ces unités de soins locales dans le paysage sanitaire français.

La participation, non pas directe des usagers mais plutôt l'affichage de celle-ci par les plus hauts représentants des maisons de santé, sert de levier pour tenter de renouveler l'attention des politiques publiques. Elle diffuse aussi, selon les promoteurs de cet affichage, des images valorisantes du médecin engagé pour une cause sociale, dans un contexte où ces professionnels de santé espèrent voir s'étendre le nombre de confrères faisant le choix de l'exercice collectif.

3.6.5.3. Décloisonnement entre centres et maisons de santé : buts poursuivis et effets

Habituellement des communautés de pratiques distinctes et cloisonnées, voire concurrentes, quelques maisons et centres de santé forment progressivement une nouvelle communauté, autour de la cause des pratiques participatives dans les soins de première ligne en quartier populaire. « Les communautés de pratique » sont des groupes de personnes qui se rassemblent

afin de partager et d'apprendre les uns des autres, face à face ou virtuellement. Ils sont tenus ensemble par un intérêt commun dans un champ de savoir et sont conduits par un désir et un besoin de partager des problèmes, des expériences, des modèles, des outils et les meilleures pratiques. Les membres de la communauté approfondissent leurs connaissances en interagissant sur une base continue et à long terme, ils développent ensemble de bonnes pratiques. » (Wenger, McDermott et Snyder, 2002), (Lave & Wenger 1991), (Arcand, s. d.).

Cette alliance contribue au renouvellement et à la diversification du plaidoyer pour la participation. L'utopie de médecine sociale, qui a été longtemps combattue et qui s'essoufflait, bénéficie aussi du nouveau souffle du mouvement participatif dans les maisons de santé.

Ces acteurs s'accordent sur l'importance de faire connaître et reconnaître la participation dans les organisations de soins primaires et la spécificité de l'exercice dans les quartiers populaires. Ces interactions entre maisons de santé et centres de santé sont assez nouvellement identifiées, par les porte-paroles de ces communautés de soignants, comme des opportunités de politisation. Cette alliance ouvre la nouvelle possibilité de se mobiliser conjointement pour convaincre les institutions d'apporter leur soutien, pour répondre aux spécificités des besoins en santé des quartiers populaires. Les porteurs de cette dynamique se déclarent surpris que l'essor des maisons de santé agisse comme un levier pour renouveler l'intérêt pour la santé communautaire dans les quartiers populaires,

« Je ne pensais pas qu'on serait aussi nombreux (maisons et centres de santé réunis pour discuter de la participation, en 2017). Ça ouvre des perspectives. » (médecin libéral retraité et représentant d'une fédération régionale des maison de santé, homme)

L'alliance autour de cette cause participative est finalement assez inattendue car historiquement, ces deux mouvements se sont construits dans des temporalités et des espaces sociaux distincts. Il permet de rallier un plus large public, de redonner de la force au mouvement de médecine sociale, et d'entretenir ce rapprochement entre ces maisons et ces centres de santé, notamment ceux initiés lors des rencontres inter-équipes, pour aller plus loin dans la lutte pour plus de justice sociale :

« Mes amis, je ne sais pas où et quand auront lieu les 5èmes rencontres de notre mouvement, mais je sais que vous y serez parce que nous partageons tous cette formidable ambition de construire le nouveau système de santé, et nous le devons aux habitants de nos quartiers pour les aider à sortir du fatalisme qui les ronge et qui leur fait croire que leur vulnérabilité est

normale » discours de clôture, (médecin libéral retraité et représentant de la fédération des maisons de santé, homme)

Cette alliance contribue à renouveler leur discours en associant la cause de la justice sociale à celles plus récentes, de démocratie sanitaire à l'échelle des soins primaires, et de pratiques « *pluri-pro* », associant des pratiques préventives et éducatives, dans le cadre d'exercices coordonnés protocolisés :

« L'important à retenir est qu'il existe bien une spécificité à l'exercice de la santé au sein des quartiers populaires, que dans cet exercice la médecine ne peut être dissociée de la question sociale, que l'implication des habitants dans la promotion de la santé et les actions de santé publique ouvre des possibilités inexplorées au développement de la prévention en France. Professionnels du soin, du social, habitants, associations, élus, chercheurs ; nous sommes tous mobilisés pour assurer la continuité de l'offre de soins et de santé.

Ce qui se joue dans cette dynamique va bien plus loin que la seule adaptation aux besoins de la population ; les projets de santé que nous portons nourrissent aussi la démocratie en santé, œuvrent à plus de justice sociale et contribuent à lutter contre les inégalités de santé si présentes dans nos quartiers ». Discours de clôture, rencontres inter-équipes nationales, septembre 2017, médecin libéral retraité, représentant de la fédération des maisons de santé.

Ces nouvelles alliances entre centres et maisons de santé, commencent même à s'observer, indépendamment des caractéristiques sociales de leur territoire d'implantation, à l'échelle de leurs fédérations dans certaines régions. Indépendamment des dynamiques participatives, certaines maisons de santé de cette recherche-action encouragent la création de ces nouveaux rapprochements (MSP 5, 9), dont le moteur s'avère être principalement politique, autour d'enjeux dans la représentation des structures d'exercice coordonné, jusqu'ici occupées par ces fédérations régionales, et dont les légitimités risquent d'être remises en question, avec la rapide émergence, rythmée par les pouvoirs publics, d'autres formes de structures professionnelles (comme les communautés professionnelles territoriales de santé).

Les causes des soins de première ligne et des besoins en santé des habitants des quartiers populaires, portées par cette alliance entre maisons et centres de santé, semblent avoir été entendues, au plus haut niveau des pouvoirs publics.

Ce renouveau d'attention des pouvoirs publics envers ces causes se manifeste par le lancement d'une expérimentation se réclamant, à court terme, associée à la possibilité d'une construction d'un modèle économique pérenne pour ces pratiques. À notre connaissance, au moins trois maisons de santé de cette recherche-action, et plusieurs autres maisons de santé implantées en quartier populaire, ont été retenues (26 structures en tout, avec une majorité de centres de santé) pour prendre part à cette expérimentation d'environ deux ans. Cette nouvelle expérimentation s'inscrit dans la politique de modernisation du système de santé et de « l'article 51 » de la loi de financement de la sécurité sociale de 2018, dont le but affiché par les pouvoirs publics est de promouvoir des organisations innovantes contribuant à améliorer le parcours des patients, l'efficacité du système de santé, l'accès aux soins ou encore la pertinence de la prescription des produits de santé.

Cette recherche-action, qui a précédé le démarrage de cette nouvelle expérimentation pour les candidats sélectionnés (fixée à mars 2022), a pu l'influencer de plusieurs manières, au-delà de faciliter l'alliance entre maisons et centres de santé et dans des proportions qu'il n'est ni possible, ni l'objet de mesurer. Un article, tiré de ces travaux et publié dans la RFAS (revue française des affaires sociales) en janvier 2020, et transmis aux acteurs décisionnaires, a peut-être servi dans certaines étapes d'élaboration du cadre expérimental. Si une seule maison de santé a été retenue pour participer, en 2020, à ces étapes préalables, cette dernière fait partie des maisons de santé enquêtées dans cette recherche-action, et a participé activement aux rencontres inter-équipes, notamment celles de 2017. Les autres structures impliquées dans l'élaboration de cette nouvelle expérimentation, étaient toutes des centres de santé.

Ce cadre expérimental fait émerger une nouvelle notion, de « SECPA », pour rebaptiser de façon homogène ces maisons et centres de santé, de « Structures d'Exercice Coordonnées Participatives », l'adjectif « participatif » étant employé pour la première fois par des instances officielles pour qualifier ces structures.

Cette expérimentation et les conditions qui l'entourent, soulèvent de nouvelles questions : sur les raisons et les conséquences de la construction de cette catégorie « SECPA », composée de structures à l'histoire et aux caractéristiques hétérogènes ; les raisons de la prépondérance des centres de santé dans cette dynamique ; ou des choix qui sous-tendent cet engagement des pouvoirs publics, non sans lien avec l'affichage d'une action dans le cadre de la lutte contre la pauvreté.

4. Discussion :

Ces nouvelles opportunités de développer des pratiques participatives pour les maisons de santé, à travers notamment cette expérimentation qui débute, renforce l'intérêt de discuter des apports de connaissance utiles pour les promoteurs de ces pratiques, pour aller plus loin dans la caractérisation de maisons de santé « participatives ». Il s'agit de mettre en perspective ces résultats avec d'autres portant sur la participation citoyenne, le partenariat dans les soins, « l'empowerment » ou la coproduction des savoirs en santé. L'objectif est d'approfondir les principaux paradoxes et tensions qui traversent ces pratiques, à l'aune de leurs spécificités contextuelles, en analysant, sous un angle critique, le principal instrument dans lequel s'inscrit cette participation : l'expérimentation. Nous discutons, dans une dernière partie, des conditions de possibilité des pratiques participatives : dans le contexte de crise sanitaire, des grandes tensions inégalitaires qui traversent la société ; puis des perspectives d'accompagnement et de développement de ces pratiques.

4.1. La participation « réinventée » : apports de cette recherche pour caractériser ces pratiques dans leur contexte et mise en perspective avec l'état des connaissances

L'organisation des soins de première ligne, ainsi que l'intervention clinique et préventive, relèvent généralement des professionnels de santé titulaires de diplômes certifiés, dans un cadre où leurs savoirs sont très formalisés et protégés. Une part encore minoritaire, mais croissante de ces professionnels exercent désormais dans des structures pluri-professionnelles. Ces travaux décrivent et analysent des transformations qui s'opèrent dans quelques maisons de santé en quartier populaire où les patients, les habitants et leurs représentants prennent de nouveaux rôles, dans des configurations variées, susceptibles de remettre en question certaines logiques épistémiques. Des effets favorables en cascade s'observent, notamment en termes « d'empowerment » mais rencontrent aussi des hauts et des bas. La légitimité des patients dans

le domaine clinique, dans la co-production de savoirs et des décisions, n'étant jamais à l'abri d'une sélection ou d'une remise en question par les acteurs en position dominante. Leur implication reste souvent faible dans les espaces de gouvernance touchant au fonctionnement de la maison de santé, même si régulièrement, des parcours de patients hors du commun produisent des transformations jusque dans les organisations et l'environnement.

Ces dynamiques ne sont pas sans rappeler celles décrites dans le champ de la santé mentale, où les parcours des personnes concernées vont jusqu'à la co-production de services en santé originaux (Godrie, 2016 a), tels que ceux documentés au cours de cette recherche-action. Certains de ces services en santé originaux entrent notamment dans le registre des « thérapies complémentaires », pratiques habituellement à faible légitimité au sein du monde médico-scientifique (Dambre et Cohen, 2022), et qui trouvent dans les maisons de santé une place négociée aux motifs de la qualité des soins et d'un accès égalitaire aux services de santé, pour tous les patients, puisque ceux-ci ne sont d'ordinaire remboursés que pour des personnes privilégiées, en capacité de souscrire à une assurance santé onéreuse, par exemple. Les similitudes entre ces deux champs du soin ne s'arrêtent pas là : certains patients orientent par exemple leur participation vers la création d'espaces collectifs dont ils entendent maîtriser les tenants et les aboutissants hors de portée des professionnels, à l'instar des GEM (groupes d'entraide mutuelle) (Troisoeufs, 2020). Leur émancipation n'est que relative puisque ces patients s'appuient encore pour cela sur des ressources de la maison de santé et continuent d'une certaine manière à dépendre du soutien médical.

Des résultats inattendus concernent les effets sur les pratiques médicales. À commencer par les motivations des médecins à s'engager dans ces pratiques, qui articulent dans des proportions variables, selon leur parcours et leur milieu d'origine, plus ou moins favorisés et socialement éloignés de la culture autochtone, la lutte contre les inégalités sociales, l'amélioration de leurs pratiques médicales et pluri-professionnelles, et des objectifs réformateurs. Leurs motivations correspondent à celles de médecins engagés dans des pratiques pluri-professionnelles coordonnées (Fournier, 2014).

Les médecins enquêtés font une lecture du principe d'égalité qui renvoie au concept développé par John Rawls « d'égalitarisme libéral »⁸⁵ acceptant les inégalités socio-économiques de manière proportionnée, si l'égalité des chances et les libertés individuelles sont respectées. Les acteurs des maisons de santé se différencient en cela des acteurs de centres communautaires qui

⁸⁵ L'égalitarisme libéral est une doctrine développée par John Rawls (1921-2002), dans l'ouvrage *Théorie de la justice sociale* (1971)

défendent un principe se rapprochant davantage de l'égalité « stricte » au sein de leur univers microsocial (égalité des salaires quel que soit le métier exercé, par exemple).

L'objectif de vouloir produire une relation symétrique avec la participation dans les maisons de santé, est en tension avec un contexte fortement asymétrique entre les acteurs, à l'instar des dynamiques dans les programmes d'ETP du secteur hospitalier entre les médecins et les patients, par exemple en oncologie (Bruneau et al., 2021).

La présence « d'acteurs intermédiaires » spécifique aux soins de première ligne et aux quartiers populaires, en quelque sorte des « guides locaux » de ces pratiques, atténue ces asymétries, tandis que vouloir s'adresser spécifiquement à des personnes malades mais aussi précaires et isolées, a tendance à paradoxalement les renforcer. Sur ce dernier point, le cas des maisons de santé montre tout de même une tendance rare à favoriser la participation des personnes appartenant aux groupes dominés (Carrel, 2017), au même niveau que d'autres patients dans des situations médico-sociales moins défavorisées. Nous avons observé un nombre significatif de personnes (plusieurs dizaines par maisons de santé durant ces années) souffrant de maladies et en situation de pauvreté, qui expriment retirer des bénéfices de leur participation, ou de dispositifs de soins conçus de manière participative, comme les développements que ces maisons de santé font des programmes d'ETP (Cachard, Correia, 2014).

Le contexte des maisons de santé diffère aussi des pratiques hospitalières en raison du lieu résidentiel au sein duquel se jouent ces dynamiques entre acteurs et d'autre part en raison de leur caractère quotidien : ces caractéristiques peuvent être un atout pour renforcer la confiance et la proximité sociale, ou un écueil, brimant la contestation et les conflits sociaux, pourtant considérés comme une composante essentielle du processus démocratique (Carrel, 2013).

Malgré les intentions égalitaires associées à ces pratiques et les efforts fournis par les médecins engagés pour réapprendre leur métier, les effets produits sur les injustices qu'ils cherchent à combattre sont parfois décevants, voire en complète opposition avec ceux escomptés. Un nombre important des médecins promoteurs de ces pratiques ont montré qu'ils étaient pourtant sincèrement en demande de revoir leurs privilèges épistémiques et même économiques, au motif que ceux-ci contribuent à la production des inégalités et impactent la qualité des soins, quitte à risquer des clivages avec leurs confrères. Ce constat soulève la question des moyens, de la formation et des outils dont ils disposent et qui s'avèrent actuellement inaccessibles, insuffisants ou partiellement inappropriés, la plupart étant plutôt conçus pour opérer dans le champ de la prévention.

S'ils sont en demande d'être « outillés » pour la production et la circulation des savoirs sur la santé dans leurs pratiques cliniques et préventives, ils sont en revanche moins enclins à partager leur pouvoir décisionnaire dans l'organisation pluri-professionnelle : les maisons de santé restent créées et pilotées par des équipes professionnelles. Il s'agit néanmoins, avec les centres de santé, des principaux espaces d'expression d'une démocratie sanitaire et de décision thérapeutique partagée dans les soins de première ligne.

Les résultats de cette recherche-action portant sur la traduction singulière que font les acteurs des maisons de santé de la participation citoyenne, vérifient une fois de plus que la participation est un concept constamment réinventé (Bresson, 2014).

Malgré les conditions exceptionnelles qu'offrent le soutien d'acteurs tels que les médecins, certains résultats, spécifiques aux pratiques participatives dans les soins de première ligne, vont dans le sens du constat habituel d'une participation faisant l'objet d'écarts importants entre l'idéaltype et les réalités de mise en œuvre, et entre les effets attendus et réels (Avenel, 2017).

Certains aspects de cette participation, qui ont été décrits et d'abord analysés de manière inductive, dévoilent des spécificités qui sont à appréhender à l'aune des connaissances actuelles sur les dynamiques participatives et du contexte dans lequel cette participation est menée et étudiée (O'Miel et al., 2017). Entre utopie, nécessité et peur du changement, la participation dans le champ du soin est traversée de paradoxes qui expliquent selon nous qu'elle soit souvent pensée comme ne pouvant exister qu'au travers d'une expérimentation. Ce statut expérimental, qui semble être perpétuel, est loin d'être sans conséquence sur les processus et les résultats participatifs. Il imprègne ces pratiques et cette recherche de différentes manières. Il est contraignant à plusieurs niveaux et conduit à des enjeux et efforts supplémentaires, comme d'inventer et impulser un nouveau dispositif, depuis son pilotage jusqu'à ses indicateurs d'évaluation. Il est aussi assorti d'une grande part d'incertitude sur le devenir de l'objet expérimenté.

4.2. L'expérimentation comme principal instrument de la participation en santé : carcan ou opportunité ?

L'expérimentation s'observe selon plusieurs modalités dans cette recherche-action : le cadre de recherche en lui-même est un « volet évaluatif » d'une expérimentation⁸⁶ ; des maisons de santé enquêtées portent des expérimentations (participatives ou non), au travers des dispositifs auto-déclarés « expérimentaux » ou s'inscrivant, pour un petit nombre d'entre elles, dans un cadre expérimental officiel ; et des démarches des associations de représentants d'usagers proposent aux leaders des maisons de santé « d'expérimenter » une formation pour leurs patients.

Pour les pouvoirs publics, les expérimentations dans lesquelles s'inscrivent ces pratiques, et plus largement celles dont l'objectif est la transformation du système de santé, sont présentées comme un instrument censé faciliter les processus de modélisation et d'essai de celles qui s'avèrent concluantes (Bousquet, 2019). La prégnance, à l'échelle micro ou macrosociale, du cadre expérimental autour des questions de participation et « d'empowerment » interrogent néanmoins à plusieurs niveaux. L'histoire des choix sémantiques dans l'élaboration des cadres expérimentaux est parfois révélatrice des tensions autour des différentes acceptions, entre participation ou représentation (Klein, 2014), communautaire ou participatif et « empowerment » ou autonomie. À titre d'illustration, l'expérimentation « AAAS », article 92 de la loi de santé 2016, pilotée par l'administration publique, à destination principalement d'expérimentateurs associatifs, découle d'un rapport plaçant « *l'empowerment* » au cœur de l'objet (Saout, 2015). Ce terme est remplacé par l'expression « autonomie en santé », dans la traduction de ce rapport en cadre expérimental officiel. La lecture que les acteurs des maisons de santé font de l'autonomie renvoie à une forme de responsabilisation visant l'engagement des personnes pour le collectif et pour elles-mêmes. La capacité des personnes à agir, sur elles-mêmes, mais surtout à contribuer à l'objectif du leader (médical) de la communauté, est au centre de l'attention :

« Associer les personnes concernées à la réflexion les place non plus uniquement comme la source du problème mais comme détentrices de solutions » tiré des groupes de travail mixte, rencontre inter-équipes septembre 2017

⁸⁶ « AAAS », article 92 de la loi de santé 2016

Ces exemples renvoient à l'impératif de l'autonomie qui, certainement présent dans tous les domaines, l'est particulièrement dans les expérimentations concernant la santé des personnes malades, des personnes précaires ou en situation de handicap (Marquis, 2015).

La persistance du statut expérimental de la participation dans le champ du soin et de l'accompagnement en santé, comme pratiques porteuses d'objectifs « d'empowerment », d'autonomie et de réduction des inégalités sociales interroge, d'autant que, selon les scientifiques les plus spécialisées sur ces questions, ces pratiques n'auraient plus à faire la preuve de leur efficacité pour constituer des stratégies valides de santé publique : « *le processus « d'empowerment », solidement documenté, produit des effets en cascade et enchâssés favorables à la santé et la réduction des inégalités, d'une part aux niveaux psychologique, organisationnel et communautaire ; d'autre part au sein des foyers et des familles, dans les programmes et les services et aux niveaux économique, politique et juridique* » (Nina Wallerstein, OMS, 2018). Cette interprétation de la persistance d'un carcan expérimental sur la participation comme un acte de résistance face aux transformations qu'elle induit soulève un paradoxe avec l'analyse selon laquelle le pouvoir d'agir ou « empowerment » est devenu un thème politique mobilisateur (Carrel, 2017 ; Avenel, 2017) poussant les pouvoirs publics à mettre en œuvre des pratiques participatives en interrogeant leurs effets au prisme du pouvoir d'agir (Carrel, 2017). Il devient intéressant selon nous de creuser ce paradoxe à l'aune des résultats de cette recherche-action.

4.2.1.1. Des pratiques qui s'inscrivent difficilement dans un cadre borné dans le temps et un périmètre imposé

L'analyse de ces pratiques décrit leur imprégnation par différents référentiels et notamment ceux du registre de la santé communautaire. Plusieurs caractéristiques nécessaires au processus de santé communautaire entrent en conflit avec celles d'un cadre expérimental. Les pratiques observées s'exercent dans un cadre qui est toujours local, pluraliste et qui nécessite de s'inscrire dans la durée. Il mêle l'interdisciplinarité, l'intersectorialité et le partenariat afin de favoriser le partage des savoirs et des pouvoirs (La santé communautaire, institut Renaudot)⁸⁷.

Les expérimentations observées dans cette recherche-action répondent selon nous à quatre critères, qui les distinguent d'un cadre non-expérimental : la temporalité (une fin est toujours

⁸⁷ Pratiquer la santé communautaire, de l'intention à l'action. collection Comprendre la société. 2001/12, pages 137p., organ., réf. 3p2-85008-433-6

prévue), l'originalité (sans parler d'innovation, au moins un facteur doit être nouveau, il peut être contextuel ou lié à l'intervention), la dérogation (déroge aux règles et cadres existants), et la réversibilité (un possible retour à la situation antérieure à l'issue de celle-ci, notamment si l'expérimentation n'est pas concluante). Ces critères sont particulièrement saillants dans le nouveau cadre expérimental « SECPA » article 51, dans lequel certaines maisons de santé vont devoir inscrire leur pratiques et dispositifs participatifs (Bousquet, 2019).

Ces critères sont pourtant susceptibles d'impacter négativement les dynamiques participatives, par exemple en avantageant des objectifs utilitaires à plus court terme, par rapport à des objectifs d'émancipation ou de renouvellement de la norme.

Premièrement, les pratiques participatives s'inscrivent difficilement dans une approche chronométrée. La nature des opportunités des pratiques participatives telles que décrites à partir de cette recherche-action (partenariats, compétences psycho-sociales, dynamiques communautaires) se prête mal aux spécificités d'une expérimentation. Certains effets aussi s'inscrivent sur le long terme, rendant inapplicable cette condition de réversibilité du cadre expérimental. À titre d'exemple, les médecins engagés dans ces pratiques ont appris à tisser des partenariats, avec des « acteurs intermédiaires » multi-positionnés, des médiateurs santé, des habitants, pour renouveler les savoirs qui sous-tendent leurs pratiques médicales et parfois le fonctionnement de la maison de santé. Ces résultats concordent avec ceux obtenus dans le cadre de dispositifs participatifs en santé mentale, produisant un renouvellement au sens des savoirs et techniques, à un rapport de confiance et d'ouverture permettant le développement de l'estime de soi, de l'esprit critique et la possibilité d'influer sur les décisions et les organisations (Godrie, 2016a).

Ces transformations s'accompagnent du renouvellement des rapports entre les médecins et patients, qui ne demandent pas seulement de « déroger » à certaines règles, notamment déontologiques, mais impliquent que les savoirs expérientiels se fassent une place aux côtés des savoirs professionnels et académiques. Les acteurs ayant engagé ces changements, soulignent qu'il ne leur est pas possible de « désapprendre » ces apprentissages, d'autant que ceux-ci sont collectivement construits et fondent l'identité collective de la communauté épistémique et de pratiques, où s'opère un « partage » (de pouvoir, de ressources et de savoirs), l'affaiblissement des frontières sociales entre les catégories d'acteurs et le reclassement au sein et entre ces catégories.

À la fin de chaque expérimentation, les acteurs sont face à ce paradoxe : le soutien matériel et le cadre dérogatoire ayant permis ces apprentissages et rendu possibles ces transformations, s'arrêtent, tandis que les acteurs et les besoins restent. Ils doivent alors de nouveau composer avec le droit commun et avec les incompatibilités entre la norme sociale, où domine encore le paternalisme médical (Klein, 2014), et leurs propres normes microsociales.

Ensuite, les cadres expérimentaux en lien avec cette recherche-action et au sein desquels les promoteurs des pratiques participatives ont réussi à glisser leurs dispositifs, sont généralement à l'initiative de l'État et des hautes instances et sont pilotés par l'administration à un niveau national. Le périmètre imposé pose souvent des difficultés aux acteurs des maisons de santé : soit il est restreint à la patientèle de la maison de santé, centré sur l'activité du médecin traitant, ou à la « file active », sélectionnant l'activité de professions conventionnées avec l'assurance maladie ; soit il répond à une logique de découpage territorial, type « QPV ». Ces découpages ne tiennent pas compte du périmètre d'efficacité d'actions de santé communautaire : les frontières sont définies localement, « sur mesure », selon les pratiques, les rayons d'action des partenaires de chaque maison de santé et les limites géographiques telles qu'elles sont « vécues » par les habitants.

Pour ces raisons, les actions de santé communautaire sont aussi difficiles à penser dans une approche nationale, coordonnée et synchronisée, à l'instar d'ailleurs du constat qui est fait par les acteurs de maisons de santé de l'absence d'articulation des expérimentations entre elles au sein de l'administration publique : les acteurs des expérimentations à venir n'ayant même pas connaissance des précédentes, rendant impossible la capitalisation.

La spécificité de la santé communautaire à l'échelle des maisons de santé, est d'être populationnelle mais aussi individuelle, et de promouvoir et mettre en œuvre une vision globale et de proximité de la santé, mais aussi à l'échelle des parcours de soins. Les politiques publiques ont tendance à cloisonner le soin et la prévention, rendant difficile l'application d'une politique de « santé globale » (Lombrail, 2014), d'autant que les services publics de santé sont organisés « en silo » (Bloch & Hénaut, 2014), ce qui conduit à une segmentation des objectifs des cadres expérimentaux, qui visent soit des dispositifs médicaux, soit des dispositifs préventifs. Là où les maisons de santé ont montré qu'elles pouvaient contribuer au décroisement entre le soin et la prévention (Fournier, 2014).

Les promoteurs des pratiques participatives dans les maisons de santé aimeraient que « *cette nouvelle façon de penser et d'inclure (...) infuse plus vite* ». Leur connaissance du contexte et des

conditions pour que s'opèrent et se pérennisent ces changements, les conduisent à formuler des prévisions plus pessimistes : « *intégrer les habitants, ça se fera dans 20 ans* » (patiente-experte, MSP 8, en 2017).

Malgré des résultats encourageants, notamment ceux produits par deux maisons de santé dans le cadre de l'expérimentation article 92 « AAAS » montrant de nombreux bénéfices pour les acteurs concernés, depuis cette recherche-action aucune maison de santé n'a encore vu ses démarches, pratiques ou dispositifs participatifs, être soutenus en dehors des cadres expérimentaux, dont le calendrier est arrivé à échéance pour la plupart. Ce contexte ne permet pas encore à d'autres équipes de bénéficier des avancées produites par ces expérimentations en matière de participation, à supposer que ces avancées puissent perdurer dans ces conditions.

4.2.1.2. Des expérimentations qui sélectionnent certaines équipes « agiles », des objectifs expérimentaux inappropriés et une absence d'alternative

Ces cadres expérimentaux, comme ceux issus de l'article 92, « AAAS », de la loi de santé de 2016 (cadre néanmoins considéré par ces équipes comme le moins inadapté de tous ceux qu'ils ont connus), sont non spécifiques aux soins de première ligne et sélectionnent certains profils d'équipes, reconnues comme avancées. Toutes les maisons de santé n'ont pas les ressources pour se prêter au jeu de l'expérimentation ou pour passer les étapes de sélection. La charge de travail supérieure à d'autres types d'intervention est le premier écueil qu'elles disent rencontrer. Les maisons de santé sont considérées par l'État comme des établissements sanitaires, conduisant en sus à un risque d'appliquer des exigences de contrôle et de qualité à des niveaux difficilement soutenables pour de petites et moyennes organisations de professionnels libéraux. Les acteurs des maisons de santé craignent un manque de distinction de la part des pouvoirs publics avec le fonctionnement d'un hôpital. Là où ils ne disposent pas des mêmes ressources, à commencer par le fait qu'il n'y a « *pas de services de statisticiens ni de qualitatifs dans les maisons de santé* ». Que se passerait-il si la participation était imposée dans les maisons de santé, par les autorités sanitaires ? à l'instar des comités d'usagers des maisons médicales au Royaume-Uni (Ghadi 2018) ou dans les hôpitaux en France avec les comités d'usagers ? Cette tendance à ériger le fonctionnement hospitalier comme modèle du fonctionnement des

établissements sanitaires fait écho à « l'effet de Gulliver »⁸⁸, qui décrit la tendance qu'ont les pouvoirs publics à imposer les mêmes règles, de traçabilité et de qualité par exemple, aux PME (petites et moyennes entreprises) que celles négociées avec les grands groupes industriels, sans tenir compte des écarts dans la capacité de plus petites structures à fournir de tels efforts.

Cette tendance semble déjà présente, si on se réfère à ce que décrivent les maisons de santé qui craignent de se voir imposer un mode participatif de type comité d'usagers, plutôt qu'un autre. Certaines déclarent déjà subir des obligations qu'elles jugent assez drastiques, en devant par exemple fournir un service médical minimum de 60 heures hebdomadaires, toute l'année, avec un effectif réduit à deux médecins pour certaines maisons de santé.

Ce que nous apprend aussi cette recherche-action est que la participation, décidée par « le haut », risque de servir les groupes dominants pour assoir la légitimité de mesures contestées, au motif qu'elles répondraient aussi aux attentes des citoyens. Imposer des comités d'usagers dans les maisons de santé, à l'instar de l'expérience des conseils citoyens, expose à l'écueil de la mise en forme de modèles ne permettant pas un renforcement de l'exercice du pouvoir citoyen ; le pouvoir restant dans les formes représentatives auxquelles les habitants socialement défavorisés ont plus difficilement accès (Carrel, 2015) :

Ce ne sont pas des conseils citoyens que préconisait le rapport Bacqué-Mémache mais des tables de quartier, non obligatoires, créées à l'initiative des habitants, vues comme une forme de pouvoir à l'échelle du quartier, lieu à la fois d'interpellation, de contestation, de proposition, de co-construction. Il ne s'agit plus d'appuyer des dynamiques citoyennes et de les reconnaître, mais bien de créer « depuis le haut » un nouveau dispositif, de l'imposer aux municipalités et d'y convoquer les habitants. (Demoulin & Bacqué, 2019)

Ces travaux contribuent à prouver qu'une part importante, si ce n'est l'ensemble du processus participatif, est construit « sur-mesure » dans chaque maison de santé, à l'image des processus participatifs qui fonctionnent dans le secteur de l'accompagnement social (Avenel, 2017). C'est ce processus de construction par le « bas » qui produit la plupart des effets favorables observés. Lorsque les objectifs des expérimentations sont d'aboutir à une modélisation en vue de répliquer un modèle, ce processus de construction par le « bas » devra, selon nous, être étudié

⁸⁸ L'effet Gulliver est un concept créé par Pierre-Yves Gomez pour décrire la déformation des analyses et des représentations de l'entreprise du fait du poids des plus importantes d'entre elles, produisant un biais de représentation du monde à partir des géants.

en tant que « fonction clé » (Villeval, 2015), car cette recherche-action révèle surtout des dynamiques de mise en œuvre de ces pratiques donnant lieu à des combinaisons variées, propres à chaque maison de santé. Ces résultats viennent aussi questionner les récentes recommandations de la HAS pour l'amélioration de « *la qualité des soins et des services délivrés par le système de santé* » quand elle souligne que « *la participation fait l'objet d'expérimentation, permettant de dégager des modèles d'expérimentation dans une perspective de capitalisation et d'essai* » (Soutenir et encourager l'engagement des usagers, HAS, 2020).

Néanmoins, les acteurs de maisons de santé n'ont pas beaucoup d'alternatives autres que d'entrer dans une démarche d'évaluation en vue d'une reproduction, pour soutenir leurs pratiques participatives. L'attribution de subventions annuelles n'est pas considérée comme une alternative satisfaisante car elle diffère parfois peu, dans la pratique, d'une expérimentation en termes de limites et de contraintes, temporelles et évaluatives. Les équipes les plus « agiles » et qui ne veulent ou ne peuvent pas revenir à un fonctionnement antérieur, n'ont pas d'autres alternatives que de passer d'une expérimentation à une autre. En s'appuyant sur leur expérience pour satisfaire les attentes des pouvoirs publics et réussir à passer les étapes de sélection, celles qui parviennent à progresser sont toujours les mêmes (MSP 2, 5, 8) signe d'un effet paradoxal supplémentaire de l'expérimentation : le peu de renouvellement des candidats et la progression des inégalités entre les territoires, auxquels s'ajoutent le faible renouvellement des dispositifs expérimentés et donc un plus faible intérêt pour les publics concernés. Malgré les efforts importants réalisés par les acteurs des maisons de santé pour faire connaître leurs pratiques, notamment au travers des rencontres inter-équipes incluant des acteurs institutionnels, et le travail de plaidoyer, notamment des acteurs impliqués dans la fédération des maisons de santé, ces résultats montrent que la variété des actions participatives déclinées dans les quartiers souffre encore d'un manque de lisibilité, ce qui explique en partie que les cadres expérimentaux soient inappropriés. La plupart des équipes encore jeunes ne connaissent pas toutes les astuces pour trouver des fonds ou ne sont pas dotées des ressources humaines nécessaires à la veille, au montage et au suivi des financements. Enfin, lorsqu'ils sont connus, les critères des appels à candidature sont perçus comme inadaptés, en ne couvrant que partiellement le public cible, en ne ciblant qu'une pathologie par exemple, ou au contraire, un territoire trop grand pour une maison de santé. Bon nombre d'initiatives se voient donc abandonnées du fait d'incompréhensions des institutions, de restrictions budgétaires ou d'une surcharge de travail administratif ressentie par les professionnels, notamment liée aux enjeux évaluatifs.

L'apparente souplesse, « dérogatoire », généralement affichée au démarrage des expérimentations, autorisant les équipes à réécrire certaines règles, a tendance à se rigidifier au fil des étapes de cadrage par l'administration. Certaines maisons de santé cherchent à se soustraire à ces contraintes et à conserver des marges de liberté. Elles procèdent par exemple en orientant l'évaluation vers des critères auxquels elles répondent le plus facilement, de manière à économiser les ressources expérimentales et les redistribuer localement selon leurs propres règles. Cela s'explique par leurs buts, notamment d'émancipation à visée égalitaire, divergents de ceux qui sous-tendent la commande publique. Ces fonctionnements ne sont pas toujours visibles ou compris par l'administration. Ces cas de figure expliquent en partie pourquoi les chances d'une pérennisation et d'une généralisation, souvent promises lors des étapes de présentation du cadre expérimental par l'administration, restent minces. L'historique de plusieurs maisons de santé de notre étude montre qu'elles n'ont pas d'autres choix que « d'empiler » et « tordre » les expérimentations pour sauver leurs initiatives. Les adaptations entre deux cadres expérimentaux sont parfois restreintes au minimum, leurs efforts étant de maintenir une continuité, plus qu'une réelle innovation. Cette stratégie rend aussi compte de la faiblesse des cadres expérimentaux lorsque ceux-ci sont construits, de manière descendante et cloisonnée. Ces incompréhensions vont parfois jusqu'à donner l'impression d'un clivage et du déplacement de l'objet expérimental : L'administration mène finalement sa propre expérimentation nationale, en recueillant des indicateurs sur les bases de données dont elle dispose, et les expériences participatives menées dans l'univers microsocial des maisons de santé, prennent un caractère « buissonnier » et conservent leur part de secret (Neveu & Vanhoenacker, 2018). Cette dynamique d'une participation « hors de portée » des pouvoirs publics est d'autant renforcée qu'il existe un contexte de méfiance réciproque. Si les acteurs des maisons de santé montrent qu'ils sont sur leurs gardes vis-à-vis des autorités sanitaires, d'une façon plus générale, l'administration et le pouvoir politique en France exercent un contrôle descendant et entretiennent une certaine méfiance vis-à-vis de l'action collective et associative locale (Avenel, 2017).

Ces décalages, entre affichage des pouvoirs publics, recommandations des autorités publiques indépendantes à caractère scientifique, et constat des expérimentateurs, invitent à mettre en garde vis-à-vis du lien entre l'expérimentation et une forme de contrôle social de la participation.

4.2.1.3. L'expérimentation, une forme de contrôle social de la participation

Un dernier paradoxe soulevé par l'analyse des trajectoires expérimentales de ces pratiques est que, même en respectant le cadre de la commande publique et en produisant des résultats favorables (MSP 5, 8), et contrairement à ce que laissent supposer les cahiers des charges des commanditaires, les dispositifs expérimentés ne sont ni pérennisés ni soutenus, lorsque la période expérimentale arrive à l'échéance prévue. Les modèles dégagés ne sont pas non plus généralisés ni même répliqués, et ce même après avoir fait la preuve de leur efficacité. Les motifs invoqués par les pouvoirs publics sont variables et sans emprise pour les acteurs de terrain, comme l'incompatibilité de la mesure avec l'agenda politique. Le seul exemple de transférabilité d'un dispositif participatif observé, se situe entre la maison de santé « mère » (MSP 8) et la maison de santé « fille », (MSP 5) et relève d'une dynamique indépendante des autorités sanitaires, exclusivement portée et soutenue par les acteurs concernés. Ces expérimentateurs constatent, à l'inverse, que des dispositifs de soins de première ligne (ne faisant pas mention de participation citoyenne) s'inscrivent dans les textes, comme les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), sans avoir fait l'objet de la moindre expérimentation préalable.

Si les pratiques participatives dans les maisons de santé restent cantonnées au rang d'expérimentation, comme le constatent de manière récurrente leurs promoteurs dans les maisons de santé enquêtées pour qui « *il est plus facile d'innover que de pérenniser* », c'est parce que les choix politiques font de ces pratiques, un objet de débat et d'expérimentation perpétuelle. Ces résistances sont en partie liées aux dynamiques d'émancipation et de transfert de pouvoir dont ces pratiques sont porteuses. Une des preuves de l'existence de ces résistances à donner un cadre légal pérenne à la participation citoyenne est que si ce changement de paradigme était une réelle ambition de la part des acteurs au pouvoir, la participation pourrait être depuis longtemps une procédure ordinaire, intervenant dans tous les choix publics fondamentaux, comme nous le montre l'expérience d'une maison de santé où une voix de médecin équivaut à une voix de patients dans les instances de gouvernance, après que le Président (médecin, homme 60 ans) eut décidé de ce fonctionnement.

L'expérimentation place les acteurs dans une phase de latence, visant à « faire patienter », durant laquelle le processus est centré sur l'action et nourrit le dialogue entre les parties. Les

acteurs, dans l'action et l'innovation, s'épuisent à faire bouger des lignes, qui finalement seront facilement remises en question ou resteront temporaires, isolées, à la marge et superficielles. Le cadre hiérarchique à négocier étant éphémère et dérogoire, l'expérimentation contribue, durant ces étapes, d'une part à la canalisation des conflits sociaux malgré l'urgence des attentes citoyennes en matière de santé, alors même que ses retombées à moyen terme sont très incertaines, et d'autre part à mettre hors de propos une réflexion autour de mesures plus profondes. Le contre-argument parfois avancé est, qu'à l'issue de la période expérimentale, le dispositif participatif expérimenté pourra se pérenniser mais de manière « autonome ». Le calendrier de l'expérimentation devrait, dans ce cas, au moins tenir compte des délais significatifs nécessaires pour arriver à une hypothétique « autonomisation » de la communauté porteuse du dispositif.

Une analyse du contexte et des objectifs expérimentaux dans le système de santé, effectuée pour les autorités sanitaires dans le cadre du déploiement « des expérimentations article 51 », pointe une partie de ces enjeux en concluant sur la nécessité de prendre en compte les durées nécessaires à ce que s'opèrent et s'installent de tels changements (Bousquet, 2019).

Si une « vraie » participation durable, dans les soins de première ligne, ne peut avoir lieu qu'en dehors des cadres expérimentaux et des instances de démocratie sanitaire officielle, selon des règles locales « co-construites », comment faire en sorte qu'elle soit soutenue par les politiques publiques, dans un contexte où la méfiance semble réciproque et où l'expérimentation en tant que forme de contrôle de la participation, domine ?

4.3. Vouloir l'égalité dans une société inégalitaire, un trop grand défi pour la participation ?

Cette recherche montre aussi que les inégalités sociales de santé et les injustices épistémiques résistent et resurgissent, même dans les maisons de santé où les médecins sont sensibilisés aux questions sociales. C'est le cas lorsque des groupes sociaux sont victimes, dans leurs parcours de soin, de représentations stéréotypées selon des critères de précarité ou d'antécédents psychiatriques. Il peut en découler à tort des prises en charge médicales et paramédicales différenciées, avec des injonctions ou des « contre-indications » à participer, selon les groupes sociaux.

Ce processus de fabrication des inégalités au travers une catégorisation et un tri des patients dans les pratiques professionnelles des soignants s'observe dans d'autres contextes de soin. Par exemple dans les programmes d'éducation thérapeutique pour les personnes diabétiques, aux origines réelles ou supposées africaines, perçues d'emblée par les soignants comme des patients avec certaines habitudes culturelles, se construisent des inégalités (Braud, 2017)

Dans d'autres contextes, les pratiques participatives montrent qu'elles contribuent à la déconstruction de tels préjugés et injustices, comme l'illustre la participation des personnes atteintes de troubles de la santé mentale et des pairs-aidants dans la construction de l'éthique en psychiatrie au Québec. La reconnaissance de leurs savoirs expérientiels en tant qu'opportunités d'amélioration de la qualité des soins est emblématique des transformations sociales qui peuvent s'opérer à travers les pratiques participatives (Godrie, 2016b) et qui s'observe aussi dans les pratiques médicales des maisons de santé enquêtées.

Toutefois, analysées au prisme des injustices épistémiques, les formes que peut prendre la participation dans les soins de première ligne, et les savoirs qu'elle produit, sont désavantagés pour s'enraciner durablement comme une forme crédible pour le débat public et fiable pour la prise de décision, parce qu'elles ne cadrent pas avec les paradigmes dominants des monopoles décisionnels (Godrie *et al.*, 2020). La recherche-action, en tant qu'instrument de la participation, ne cadre pas non plus avec le paradigme dominant dans le domaine de la recherche, et voit la crédibilité de ses résultats souvent entamée, au motif qu'elle ne permet pas de fournir un haut niveau de preuve selon la classification habituellement admise (Basson *et al.*, 2022).

Encadré 16 – Parcours doctoral, place de la chercheuse dans la recherche-action et de la recherche-action dans le milieu de la recherche

Mon parcours, universitaire et professionnel, et mon rôle de chercheuse « multi-positionnée », contribuent à influencer les choix pour cibler l'objet de recherche. Être impliquée dans la fabrication de ces pratiques à l'échelle de ma maison de santé, donne accès à des points de vue inédits sur les pratiques participatives en train de se construire. Je suis en accord avec le constat des promoteurs de cette participation, qu'il reste « dur de mobiliser même quand on est bien implanté », même avec plusieurs années de présence sur les terrains et une posture de participante-observatrice. Comme pour tout parcours doctoral, le mien a commencé par la rédaction d'une présentation synthétique du projet de thèse, avançant pour objectif, sans plus de recul, de « faciliter le développement de nouveaux services

en santé de proximité qui soient plus participatifs, décloisonnés et égalitaires »⁸⁹. La recherche-action, comme les résultats escomptés, y sont décrits de manière théorique, floue ou idéalisée. Tout comme l'objet de l'étude, encore incertain, qui allait « reposer sur des décisions d'appels à projet et de la réalisation d'actions ». Je n'ai pris la mesure que tardivement, si ce n'est rétrospectivement, du défi que représente l'organisation d'un travail d'élaboration pratique et théorique avec des acteurs aux parcours très divers.

Il s'agit de combiner l'observation située d'une mise en mouvement de la participation des habitants, avec l'accompagnement, comme prise de position dans le processus. Cet accompagnement, à visée facilitante des processus participatifs, se concrétise par l'organisation de mise en situation des groupes d'acteurs permettant l'échange de pratique, la contribution à l'animation des débats, l'invitation à expérimenter dans les suites de ces échanges et à témoigner à nouveau collectivement en retour. Ce cheminement oblige à un apprentissage progressif du chercheur-acteur, en matière de méthodologie de recherche, mais aussi gestion de projet (Barus-Michel et al., 2016). Ces deux dimensions sont intriquées dans une recherche-action. La partie gestion de projet, à la manière d'une intervention de terrain en santé publique, a fait l'objet d'une analyse collective de la demande des commanditaires (État, certaines équipes) et de la réalisation d'un état des lieux avant de planifier avec eux des objectifs, un calendrier et un budget (comité de pilotage). Les valeurs exprimées et explicitées (équité en santé, justice sociale), les liens créés (confiance, solidarité) et les objectifs négociés entre les acteurs (avant, pendant et après les réunions) sont les conditions préalables essentielles à la co-production de savoirs, l'émancipation collective et la transformation sociale.

D'autre part, le défi d'une recherche-action se situe aussi dans le milieu universitaire et de la recherche. Mener et valoriser une recherche-action requiert souvent de justifier ce choix par rapport à d'autres méthodes. S'écarter des normes scientifiques, que ce soit au niveau méthodologique ou thématique, demande un travail important de justification et de réflexivité. La prise de conscience de la nature marginale de ces choix a elle aussi été progressive. La recherche en soins primaires est très peu développée en comparaison à la recherche hospitalière. La participation dans les soins de première ligne était, en amont de cette dynamique en 2016, une question pour le moins périphérique, bien qu'elle ait rapidement pris une plus grande proportion. S'il est difficile de mesurer quelle est la part de cette recherche-action dans cet intérêt croissant pour la participation, plusieurs exemples illustrent comment elle a contribué à un nouvel attrait pour cette thématique dans le milieu des soins de première ligne. La préparation et la tenue de la rencontre inter-équipes nationale de septembre de 2017 a mis un coup de projecteur sur la (re)mise en mouvement de ce type de pratiques en soins primaire. Un article sur deux patientes d'une maison de santé paru dans la presse professionnelle ESOP en 2018, suivi d'une interview de l'une d'entre elle par des étudiants de l'EHESP, découle directement des suites d'une

⁸⁹ Extrait de ma fiche de thèse rédigée en 2016

intervention réalisée dans le cadre de cette recherche-action, rendant visible leur nouveau rôle. Le co-cadrement de 3 thèses de médecine générale en lien avec les pratiques participatives a certainement contribué aussi à mettre en avant ces questions dans le milieu de la médecine générale.

En tous cas, mobiliser une méthode de recherche marginale en santé publique - ou juste utile en cas d'échec d'autres méthodes de recherche - pour étudier un phénomène social lui aussi à l'époque marginal, n'a pas relevé de choix conscients. Il est à noter que la participation en santé comme la recherche-action ont maintenant tendance à se démarginaliser, comme l'illustrent les récentes recommandations de la HAS pour l'inclusion de tous les acteurs concernés dans les programmes de recherche⁹⁰. Ce que je reconstruis, a posteriori, comme un engagement en tant que chercheuse, se traduisait initialement par le simple fait d'utiliser mon avantage d'être « en première ligne pour observer » pour contribuer à la compréhension de ce phénomène. Après 6 ans de cheminement, j'ai éprouvé que la recherche-action est non seulement la non-extériorité du chercheur, mais qu'elle implique aussi un engagement dans la résolution de problèmes sociaux. Cet engagement ne s'entend pas seulement en termes de production de connaissances ; cette recherche-action comprend aussi une dimension de promotion de formes démocratiques d'organisation sociale (Barus-Michel et al., 2016) . Il s'agit notamment pour l'acteur-chercheur, de ne pas se laisser happer par la croyance « indigène » (dont il partage pourtant la culture) à présenter la participation comme une réponse presque magique à un ensemble de préoccupations exprimées par les médecins et la société. D'autre part, s'il est important de prendre du recul par rapport à l'objet participatif, de le « dé-construire », il s'agit aussi de ne pas se laisser convaincre par une science uniquement critique.

Un autre objectif secondaire, impensé initialement, est de contribuer à faire reconnaître la recherche-action, et plus largement les recherches qualitatives, dans les milieux professionnels, politiques et scientifiques, notamment ceux de la santé publique et de la médecine. Malgré une réappropriation de méthodes qualitatives, empruntées aux sciences sociales, dans les thèses de médecine générale, peu d'autres spécialités médicales s'y intéressent. Les méthodes qualitatives en médecine sont encore trop souvent considérées comme secondaires et méthodologiquement faibles (Kivits et al., 2013).

Une illustration de ce manque de considération est la récurrence de l'adjectif « rafraichissants », pour qualifier mes travaux ; terme largement employé par des chercheurs à l'égard de ce type de recherche. Ces recherches gagnent à être menées de manière collaborative avec les personnes concernées mais aussi entre les chercheurs. Par exemple, certaines étapes de cette recherche-action ont, selon différentes configurations et à divers moments, donné lieu à des collaborations avec d'autres chercheurs qui

⁹⁰ « La HAS recommande aux universités ou aux organismes de recherche de développer la recherche sur les effets de l'engagement, tant sur les différents types d'acteurs engagés (professionnels et personnes concernées) que sur les publics bénéficiaires, sur les structures et les pratiques de soin et d'accompagnement ». Recommandations sur l'engagement, HAS, juillet 2020.

travaillent en lien avec ce thème dans le contexte des maisons de santé. La confiance entre acteurs de différents milieux amenés à coopérer et à partager est un préalable indispensable. Cette confiance n'est pas toujours spontanée et le travail autour de son instauration est une composante à ne pas négliger dans le rôle d'actrice-chercheuse.

Ces deux objets, participation en santé et recherche-action, en tant que forme de participation épistémique, semblent néanmoins progresser ces dernières années dans le sens d'une place légitime, aux côtés de discours dominants dans la production des savoirs. Des publications récentes mettent en exergue des formes de participation qui trouvent une opportunité de se développer au travers des dispositifs en santé au sein des quartiers populaires. Elles entendent réaffirmer la place des méthodes de recherches en promotion de la santé, comme modèle pour comprendre la fabrique des inégalités sociales de santé et les réduire (Basson et al., 2022) (Basson & Génolini, 2021). Ces travaux récemment publiés viennent soutenir l'importance de ces processus en santé publique et apporter un nouveau relief à cette recherche-action, en affirmant et affinant les critères méthodologiques essentiels à la qualité de ce type de recherche.

Alors que la recherche-action continue de se faire une place dans les recherches sur les inégalités sociales de santé, la participation dans les maisons de santé évolue sur une ligne de crête. Son développement est conditionné et impacté par les différents types de crise qui traversent les soins de première ligne et par les grandes tensions qui traversent la société. Trois types de crises jouent selon nous sur ces pratiques participatives. Il s'agit de la crise de la représentation démocratique, de celle du renforcement des inégalités sociales dans les territoires et de la crise du système de santé. La participation dans les maisons de santé des quartiers populaires peut s'analyser comme une transformation issue d'un point de convergence de ces trois crises sociales.

Si la crise de la représentation, le souhait de revaloriser le pouvoir citoyen, et une tendance de fond de pratiques prenant en compte les inégalités sociales, repensant la santé comme lieu politique et de faire soin autrement (Richard, 2021) jouent un rôle favorable, les autres crises semblent avoir des effets antagonistes. La crise de la démographie médicale, qui devrait a priori courir pour encore une décennie (rapport HCAAM, 2022)⁹¹, influence de plusieurs manières,

⁹¹ <https://www.securite-sociale.fr/home/hcaam/zone-main-content/rapports-et-avis-1/rapport-hcaam-organisation-soins.html>

plus ou moins favorables, le développement des pratiques participatives : la rareté des ressources médicales renforce le lobbying médical, contribuant à survaloriser la profession médicale et étouffer les contestations d'habitants ou de patients, dans un contexte où la croyance dominante est que « *les problèmes d'accès aux soins viennent de toutes façons du manque de médecins* ». Ce constat est contrebalancé par le fait que cette crise démographique conduit aussi les médecins, débordés, à sortir des pratiques individuelles et mono-sectorielles, et à transférer, avec précaution, savoir et pouvoir. La question de la réversibilité d'une redistribution des savoirs et des pouvoirs, et dans un avenir plus ou moins proche, d'un possible rebond du nombre de médecins, risque d'encourager le maintien d'un cadre expérimental autour de ces pratiques.

La transition entre des pratiques perçues comme « *à la marge* », « *bonus* », « *gadget* », voire anti-déontologiques, et une normalisation de la participation dans les soins de première ligne, reste incertaine. Même là où la participation semblait bien implantée, des conditions exceptionnelles peuvent complètement redistribuer les cartes.

4.3.1. La crise sanitaire : un exemple de renforcement des inégalités et des pouvoirs politiques et scientifiques

La crise sanitaire du Covid-19 est un bon exemple de mise à l'épreuve des pratiques participatives dans les maisons de santé, confirmant le maintien du pouvoir professionnel et la fragilité des dynamiques participatives.

Alors que cette crise contribue à mettre en lumière, pour le grand public, les liens entre les inégalités sociales et la santé, par exemple via les retombées médiatiques de l'étude Epicov⁹² qui démontre l'association entre le virus et des conditions socio-économiques défavorables, en France, comme à l'étranger, des publications récentes pointent la trop faible association des citoyens et usagers de la santé aux décisions publiques durant cette période. Au plus fort de cette crise et à l'aune de cette prise de conscience du public, une part des acteurs de santé publique appellent au renouvellement de la vision de la démocratie sanitaire. Ce mouvement macrosocial est visible au travers d'une succession de prises de position, d'acteurs scientifiques, tel que le Professeur Jean-François Delfraissy, qui regrette « *la place trop restreinte laissée au*

⁹² <https://www.epicov.fr>

monde associatif dans la gestion de crise (...) nous ne pourrions pas sortir d'une crise de cette ampleur sans la mise en place du triangle entre les politiques, les experts, et les citoyens »⁹³ ; ou d'acteurs engagés tel que Christian Saout, membre du collège de la HAS, qui appelle à « construire une santé participative au quotidien, avec les patients et les usagers »⁹⁴, et de collectifs d'acteurs reconnus dans le monde de la santé et politique, appelant à « mieux prendre en compte les déterminants de santé dans toutes les politiques publiques »⁹⁵.

En parallèle, le processus inverse s'observe dans l'espace micro-social des maisons de santé : la question de la participation est paradoxalement mise de côté. Les conditions spécifiques de 2020 et 2021, comme l'interdiction de se réunir, « la distanciation sociale » requise pour tous et la mobilisation en urgence des soignants de première ligne ont commencé par arrêter de manière nette les pratiques participatives en cours. Seuls les patients les plus informés, connectés et adaptables, parviennent à retrouver rapidement la possibilité d'accéder par eux-mêmes aux (télé)consultations médicales. Dans un second temps, les maisons de santé s'organisent pour « aller vers » les patients fragiles et organiser les conditions de leur suivi médical, les paramédicaux étant par exemple chargés de passer des appels téléphoniques pour évaluer certains aspects de la santé des patients selon un protocole d'équipe et donner des conseils. Ces conditions sont fixées par les professionnels, selon des logiques paternalistes : il n'est plus attendu des patients qu'ils soient co-producteurs de savoir, mais qu'ils appliquent passivement les recommandations médicales. Alors même que les patients disparaissent complètement des espaces de décision des maisons de santé, où ils n'occupent pas de fonction officielle, les espaces de décision de la communauté se fragmentent, pour être récréés, souvent aux échelles communale, intercommunale et départementale, avec les autorités sanitaires, les élus, et les représentants professionnels, des leaders des maisons de santé et d'autres structures sanitaires. Pour quelles raisons les patients et les habitants où leurs représentants sont-ils absents ? comment leurs contributions vont-elles, à nouveau, se manifester ?

⁹³ Interview de Christelle Destombes, le Journal du Sida, mai 2020.

<http://www.journaldusida.org/dossiers/lutte-contre-le-vih/democratie-sanitaire/pr.-jean-francois-delfraissy-il-faut-sortir-de-cette-crise-avec-une-vision-renouvelee-de-la-democratie-sanitaire.html>

⁹⁴ Tribune, journal le monde, 22 mars 2022.

https://www.lemonde.fr/idees/article/2022/03/22/il-nous-faut-construire-une-sante-participative-au-quotidien-avec-les-patients-et-les-usagers_6118559_3232.html

⁹⁵ https://www.lemonde.fr/idees/article/2022/03/16/nous-appelons-a-revolutionner-la-sante-publique-en-placant-la-sante-au-centre-de-toute-decision-politique_6117746_3232.html

« La société civile » a secondairement été appelée à, localement, « mettre la main à la pâte », (dans les espaces sanitaires éphémères notamment) et à rester dans un rôle d'obéissance à l'autorité médicale et institutionnelle. Cette contribution citoyenne en santé, pourtant limitée à des tâches logistiques, a dû faire l'objet de dérogations préfectorales pour être autorisée légalement. Cet exemple montre à quel point l'organisation sociale actuelle est éloignée de ce type de contribution, puisque qu'aucun cadre légal dans le champ de la santé, n'est pensé et construit dans le sens d'une approche citoyenne ascendante et collective. Ce constat semble transversal à l'ensemble des politiques (Carrel, 2017).

Au sein des maisons de santé et dans ces quartiers, le dialogue et la concertation avec les associations locales et les habitants, n'ont pu reprendre que face à la résistance d'une part de la population vis-à-vis de la vaccination : les associations d'habitants ont par exemple été appelées à prendre des rôles d'informateurs, de traducteurs et de repérage des publics isolés et fragiles. De façon concomitante, une part de la population et les sujets médiatiques alimentent une héroïsation des soignants qui continuent de travailler alors que la France est « confinée », notamment ceux de première ligne. Cette héroïsation des soignants de proximité s'est accompagnée d'une survalorisation de leur expertise vis-à-vis du virus et de la maladie et ce malgré quelques polémiques de grande ampleur médiatique (comme l'affaire sur l'utilité des masques pour le grand public ou de l'hydroxychloroquine). Le paradoxe est que les médecins généralistes, et plus largement les équipes des maisons de santé enquêtées, sont alors confrontés à un paroxysme d'incertitude et d'ignorance, vis-à-vis du Covid-19 et de la gestion d'une telle crise sanitaire. À cette période, les communications politiques ou scientifiques tiennent une place importante dans les processus de production et de circulation des savoirs sur cette maladie dans les maisons de santé. Elles guident la conduite à tenir par les équipes, la confirmation (ou l'infirmité) de ces informations ne leur parvenant que dans un deuxième temps, via les réseaux de communications officiels. Que ce soit pour le diagnostic, la vaccination ou les traitements de la maladie, les informations sont souvent contradictoires et fluctuantes. Dans ce contexte, et avec l'orientation drastique de l'activité des équipes dans la gestion locale de la crise sanitaire, la quasi-totalité des pratiques participatives se sont interrompues et ne commencent à reprendre que plusieurs mois après le début de la campagne de vaccination.

Il est compréhensible que les mesures de distanciation obligatoires aient momentanément interrompu certaines de ces pratiques s'inscrivant dans le registre de la convivialité, avec des repas ou cafés partagés, une animation dans les salles d'attente ou des réunions collectives dans l'espace public. Mais pour les pratiques relevant de la gouvernance, en quoi ces contraintes

empêchent-elles d'associer des patients et habitants, dès lors que les professionnels et les pouvoirs publics parviennent à « bricoler » des espaces numériques pour se coordonner ? Les observations dans certaines maisons de santé confirment que les patients n'ont pas été associés à ces processus de coordination « en distanciel », indépendamment de leur réelle capacité d'accès aux ressources numériques.

Le coup de projecteur sur les difficultés que rencontrent les professionnels de santé, le renforcement de l'héroïsation des soignants de première ligne face à la prise en charge de la covid-19, associés à la crise démographique des médecins, viennent renforcer l'idée qu'il faut impérativement libérer du temps médical. Dans les suites de la crise sanitaire, la participation des patients dans certaines maisons de santé enquêtées se traduit encore davantage par « mettre la main », pour aider le médecin débordé qui « galère ». Cette aide se traduit de deux façons : en augmentant leur autonomie (en matière d'autosoins, de prévention, de gestion de leur parcours) et en rendant des services variés à la maison de santé (en participant à des plaidoyers, à des travaux dans les locaux de santé, en prévoyant une collation, en adaptant les messages de santé à une communauté à partir d'outils comme des dépliants, en apportant son expérience de la maladie...). Les effets de ce report de certaines tâches sur les patients restent incertains, ainsi, dans d'autres secteurs, il n'a pas suffi de reporter sur d'autres les tâches administratives jugées « chronophages » par les intervenant sociaux, pour qu'ils s'engagent davantage dans des pratiques collectives participatives (Avenel, 2017). Notre analyse tend à faire un constat similaire pour les acteurs des soins de première ligne. Il ne suffit pas d'ajouter l'aide des patients, à celles des assistants médicaux et des infirmières de pratiques avancées, en d'autres termes, réduire la participation à des pratiques médicales « assistées », pour libérer du temps médical et en attendre des pratiques plus participatives. Néanmoins, la relation d'aide et de don - contre-don, avec les médecins ou entre pairs, favorise, dans un second temps, l'expression de la parole des patients et des habitants.

Un autre révélateur des suites de la crise de Covid-19 est le coup de projecteur sur la santé mentale en tant que problème de santé publique majeur, avec également un renforcement de la tendance à la psychologisation des problèmes sociaux au détriment de dynamiques participatives collectives. Cette tendance intervient là où justement la participation pouvait être analysée comme une alternative à l'individualisation (Bresson, 2007). À titre d'exemple, depuis cette crise, et à la faveur de nouvelles mesures visant à faciliter l'accès aux soins

psychologiques⁹⁶, plusieurs maisons de santé de notre étude orientent les patients « *isolés et fragiles* » vers des consultations individuelles auprès d'un psychologue, au motif que « *la santé mentale dans nos quartiers, c'est quand même le principal problème* ».

Ce constat souligne selon nous trois difficultés nouvelles pour la cause de la participation : il médicalise et individualise encore davantage la question la santé mentale ; il donne une place centrale dans les parcours de soins à de nouveaux acteurs professionnels à la fois éloignés de la culture des soins de première ligne, pluri-professionnels et coordonnés, et des pratiques participatives ; et il affaiblit l'importance du rôle du collectif. Peu de maisons de santé ont retrouvé leur rythme d'avant Covid pour l'organisation de diagnostics collectifs ou de séances de prévention. Le rôle pourtant central de la socialisation et des dynamiques intra-communautaires semble atténué, y compris dans le discours des médecins les plus engagés dans la cause de la réduction des inégalités. Les discours médicaux dans les maisons de santé enquêtées tendent davantage à « psychopathologiser » le discours des patients et à prescrire des séances individuelles de psychothérapie ou de soutien psychologique, comme alternative de support social. Ces médecins se saisissent de cette nouvelle opportunité d'orientation des parcours et laissent un peu de côté les supports thérapeutiques collectifs, d'autant que le Covid perturbe encore régulièrement les possibilités de rassemblements collectifs et voyant dans la démocratisation de la psychothérapie de ville, la possibilité de réduire une inégalité dans l'accès aux soins.

Les nouvelles interactions entre médecins, psychologues intégrés à l'équipe, (dispositifs réservés aux structures des quartiers populaires) et patients, vont s'accompagner, dans certaines maisons de santé lauréates « SECPA » article 51, de la possibilité (expérimentale), d'intégrer à l'équipe médicale et paramédicale, des travailleurs sociaux, des médiateurs, des accueillants et des interprètes. Ces reconfigurations d'équipe de soin de première ligne soulèvent de nouvelles questions quant à leurs interactions avec les dynamiques participatives développées ces dernières années, et au contexte de leur arrivée dans les maisons de santé et territoires défavorisés. Le débat, autour des réponses apportées par l'État aux problématiques de santé mentale, croise celui de pratiques soignantes différenciées pour les groupes socialement défavorisés.

⁹⁶ Par exemple, la « mesure 31 » du Ségur de la santé, appliquée depuis 2021, permettant aux maisons de santé des quartiers populaires de bénéficier d'une subvention pour le recrutement d'un psychologue au sein de l'équipe, ou le dispositif « MonPsy », qui permet au public jeune par exemple, de bénéficier de consultations gratuites.

4.3.2. Des pratiques destinées aux pauvres et restreintes aux quartiers populaires ?

L'expérimentation « article 51- SECPA » qui débute (décrite dans les dernières lignes de la partie Résultats) associe, une fois encore, la participation à certaines caractéristiques des personnes et contextes sociaux. Cette expérimentation s'inscrit dans le renouvellement des mesures du « plan pauvreté » du gouvernement. Elle illustre et amène par là même à questionner les liens faits entre participation et pauvreté et plus particulièrement les communautés territoriales les plus défavorisées :

« Quel responsable politique, associatif ou universitaire, n'est pas partisan d'une plus grande participation des citoyens à la vie publique ! Pourtant, ces projets sont presque toujours des initiatives visant à ranimer d'en haut le public ensommeillé en bas » -
Extrait du livre de Marion CARREL, Faire participer les habitants ? : citoyenneté et pouvoir dans les quartiers populaires, 2013 - Préface de Nina ELLIASOPH, professeure de sociologie, Université de Californie Sud.

Nous avons montré que ces pratiques doivent réunir de nombreuses conditions pour exister et qu'en dehors du contexte d'un quartier populaire, ces conditions peuvent être plus difficiles à réunir ou ne pas trouver de sens pour les acteurs qui relient ces pratiques à un contexte de précarité. Toutefois, la lutte contre la pauvreté n'est pas l'unique moteur de ces pratiques dans les maisons de santé, l'amélioration de la qualité des soins et les transformations du système de santé le sont tout autant ; et la pauvreté n'est pas cantonnée aux quartiers populaires.

Au sein des maisons de santé, le débat n'est pas tranché. Des échanges lors d'un séminaire avec des maisons de santé implantées dans des territoires plus favorisés montrent que ces équipes sont aussi en réflexion pour mettre en œuvre des démarches participatives. Pour une part d'entre elles, ces démarches s'adressent aux personnes les plus vulnérables de la patientèle, tandis que pour d'autres, ces démarches peuvent s'adresser à l'ensemble de la patientèle. Parmi les équipes des maisons de santé (qui représentent environ 10 % des professionnels de santé libéraux selon leur fédération), seules 10 % d'entre elles sont implantées en quartiers populaires et, parmi elles, rappelons qu'une minorité seulement semble engagée dans les dynamiques participatives.

Ce mythe d'une participation destinée aux quartiers populaires et à la précarité est alimenté par deux réalités : l'association forte entre la participation et le secteur de l'intervention sociale, et

dans le secteur de la santé les liens hypertrophiés entre une interprétation restrictive des ISTS, considérant que les conditions sociales n'impactent que la santé des plus pauvres. Cette interprétation se retrouve au travers des textes de loi qui, s'ils intègrent de plus en plus le concept de participation, la réservent généralement aux publics précaires du fait de conditions économiques ou de santé défavorisées. Celles qui intègrent les bénéficiaires aux processus de décision dans l'attribution des droits et des ressources, par exemple la loi sur le Revenu de Solidarité Active, illustrent cette tendance à l'élargissement des droits des bénéficiaires des minima sociaux à être informés et consultés sur les décisions qui les concernent. La loi relative à la lutte contre les exclusions de 1998 souligne l'importance de la participation citoyenne ; la loi de 2002 l'impose dans les instances institutionnelles des établissements sociaux et médico-sociaux ; et la loi de 2010 sur le RSA (revenu de solidarité active) la rend obligatoire dans celles chargées de se prononcer sur le dossier des bénéficiaires. Depuis, la multiplication des textes dans les politiques sociales, dans le champ du handicap, de la pauvreté et de la santé mentale illustre cette progression, la feuille de route 2021 du pilotage des MDPH⁹⁷ prévoit le renforcement de la participation des personnes. Autre exemple, le plan de lutte contre la pauvreté⁹⁸ parle d'émancipation sociale ou encore le plan santé mentale 2018-2022 qui affiche un déploiement dans une dynamique d'« aller vers » et d'empowerment⁹⁹.

Si la participation fait partie intégrante des politiques sociales, les textes dans le champ du soin intègrent progressivement cette notion et les politiques sanitaires la conditionnent systématiquement à la précarité du public.

Cette réalité actuelle laisse peu de légitimité à la participation dans le champ du soin en dehors de ces critères. Il paraît donc en premier lieu important de justifier en quoi ces pratiques ne sont pas nécessairement destinées aux pauvres mais aussi pourquoi il est important qu'elles ne donnent pas l'illusion de s'adresser spécifiquement à des minorités. Plusieurs arguments sont en faveur de la déconstruction de ces préjugés. En premier lieu, ils contribuent à mettre la participation en tension entre un rôle de « déstigmatisation » des quartiers populaires, « *lieux d'innovation et de mobilisation* » ; et de stigmatisation de ces quartiers « *enclavés* » et d'une catégorie d'habitants « *isolés et fragiles* ». Ensuite, les quartiers populaires n'ont pas le

⁹⁷ <https://handicap.gouv.fr/mdph-feuille-de-route>

⁹⁸ <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/lutte-contre-l-exclusion/lutte-pauvrete-gouv-fr/des-opportunités-pour-agir/article/des-avancees-immediates-et-une-loi-d-émancipation-sociale>

⁹⁹ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/180628_-_dossier_de_presse_-_comite_strategie_sante_mentale.pdf

monopole de la pauvreté. Avec un taux de pauvreté monétaire qui concernait avant la crise sanitaire en 2020 entre 15 et 20 % de la population française selon les différentes estimations de l'INSEE¹⁰⁰, il devient difficile de parler de minorité pour qualifier près d'un quart d'une population. Ils n'ont pas non plus le monopole de la désertification médicale¹⁰¹ et des services de premières lignes en général. Tous les quartiers populaires ne présentent pas des conditions aussi dégradées que des acteurs extérieurs ou professionnels peuvent parfois se l'imaginer. Même pour les professionnels de santé, le fait de voir surtout la vie des habitants via la « lentille » des consultations médicales qui concentrent les problèmes bio-psycho-sociaux, n'est pas représentatif de leur réalité sociale. La population des quartiers populaires n'est pas homogène et ce ne sont généralement pas les individus les plus précaires qui accèdent aux espaces participatifs, même lorsque ceux-ci sont implantés dans ces quartiers (Carrel, 2015). Ce phénomène s'explique par plusieurs raisons, notamment du fait d'injustices herméneutiques qui font que les individus y ont plus ou moins accès selon leurs capacités, et par un effet « d'homologie de position », qui fait que « le bon patient » sélectionné pour participer, ne sera pas le même selon la trajectoire sociale du médecin (Memmi, 2003).

Ce n'est pas dans l'objectif de stigmatiser les quartiers et leurs habitants que des prises en charge différenciées se construisent au travers de cette médecine participative. Leur *leitmotiv* est plutôt inspiré de « l'universalisme proportionné », qui consiste à réduire la pente du gradient social de santé, par des actions universelles avec une ampleur et une intensité proportionnelle au niveau de défaveur sociale (Affeltranger et al., 2018), mais qu'ils appliquent dans leur périmètre d'intervention en tant que soignants de première ligne. Selon l'interprétation qu'ils en font, les acteurs peuvent conclure à ce que chercher des solutions sociales n'ait de sens qu'en présence de problèmes sociaux. Ce principe expose au risque de demander plus d'effort aux groupes sociaux défavorisés qui en fournissent déjà beaucoup pour faire face au quotidien.

Le lien entre social et santé ne se résume pourtant pas uniquement à un problème de pauvreté, mais plutôt d'un ordre social établi qui ne permet pas à chacun de pleinement développer son potentiel de santé.

La médecine participative n'est pas uniquement présentée comme un instrument de réduction des injustices sociales ; elle appelle à faire reconnaître par l'expertise médicale, une série de

¹⁰⁰ Sources : Insee-DGFIP-Cnaf-Cnav-CCMSA - modèle Ines 2020 (ERFS 2019 actualisée)

¹⁰¹ Selon le rapport d'information des sénateurs H. Maurey et J-F. Longeot du 29 janvier 2021, ce sont entre 6 et 8 millions de personnes qui vivraient aujourd'hui dans un « désert médical ».

pratiques de santé jusqu'ici déconsidérées ou ignorées, qui permettent pourtant de mieux prendre en compte les situations sociales dans les processus pathologiques et thérapeutiques. Analysées de cette façon, les pratiques participatives n'ont pas de raison d'être cantonnées aux plus pauvres et leur mise en œuvre se justifie tout autant pour des problèmes sociaux « de riches » ; un cadre supérieur pouvant être concerné par la souffrance au travail et des difficultés conjugales. Un espace d'expression et de croisement des savoirs en santé de proximité, où s'échangent savoirs professionnels, expérientiels et académiques, peut être profitable à chacun, quelle que soit sa position sociale. Indépendamment du statut monétaire, il existe des relations paternalistes et un écart social entre médecin et patient, bien au-delà du cas de figure des quartiers populaires.

L'élargissement des droits des usagers, notamment lié à l'obligation des professionnels de santé, médecins, pharmaciens..., de rendre accessible le dossier de chaque patient, donne matière à tout un chacun de participer plus activement à sa santé, et à engager des discussions avec ses soignants, grâce au droit d'accès de chaque patient, ou ayant droit, aux informations médicales le concernant. Étonnamment, ce droit d'accès du patient à son dossier médical ne fait partie ni des attentes ni des discussions soulevées au cours des pratiques participatives dans les maisons de santé enquêtées.

La participation n'est pas clairement une demande des habitants des quartiers populaires, au sein desquels nous n'avons pas observé de mouvements de contestation sociale réellement structurés et collectifs. Il s'agit davantage de « *les faire participer* » que de mettre en œuvre les conditions aidant les habitants et les patients à être en capacité de s'impliquer. L'observation de quelques tensions isolées entre médecins et patients, restreintes à la sphère de situations inter-individuelles, a appelé les médecins à organiser des débats collectifs, avec l'idée que si la participation doit se cantonner à la participation des plus pauvres, au moins que ce processus concoure à leur « empowerment » et leur présence dans le débat public au même niveau que d'autres, afin de ne pas aggraver les ISTS. Si ces pratiques semblent contribuer à « l'empowerment » de patients qui participent et de ceux qui bénéficient de dispositifs participatifs, l'analyse d'épisodes de leurs parcours montre de grandes difficultés à maintenir ce bénéfice en dehors de la sphère d'influence de leurs maisons de santé.

Au-delà du travail supplémentaire liée au type de participation qui est demandé, localement, aux habitants des quartiers populaires, combien d'entre eux participent aux groupes d'experts

de la HAS ? au *class'action* de l'ANAP¹⁰² pour contribuer à « la performance du système de santé » ? Aux orientations des politiques publiques de santé, au développement de la e-santé ?

4.3.3. Que permet finalement cette participation citoyenne dans les soins de première ligne ?

Elle permet, d'une part, d'éclairer autrement les tensions entre une vision utopiste et une vision utilitaire de la participation dans le système de soin.

Selon la vision utopiste, la participation dans les soins de première ligne est associée au concept de santé globale, mis en place selon un cadre démocratique rétablissant des rapports à la santé égalitaires entre les groupes sociaux. Selon la vision utilitaire, la participation en santé est associée au concept de démarche qualité, permettant l'amélioration des pratiques individuelles et collectives, de soin et de prévention. Ces deux visions sont complémentaires dans les maisons de santé et concrétisées dans des parts variables au travers de contributions participatives d'acteurs non professionnels, avec le concours d'acteurs intermédiaires. Ces actions sont le plus souvent sporadiques, voire expérimentales et extérieures aux espaces de décision, mais parviennent cependant à combiner ces deux visions.

Au-delà de ces visions et des discours, nous avons montré que la participation des habitants des quartiers populaires, dans les maisons de santé, à côté de chez eux, se résumait surtout à ce que certains soient sélectionnés pour devenir les aidants de leurs soignants. Le civisme, motivation pourtant courante de la participation citoyenne, est assez peu moteur de ces pratiques de santé, davantage régies par des logiques de don - contre-don. Cette dynamique permet d'améliorer l'offre de soin ; les autres patients de la maison de santé en tirant des bénéfices.

Si elle permet des effets favorables, en rendant les patients plus à l'aise pour engager des discussions avec les acteurs du soin, cette participation rencontre des limites.

Ces limites sont visibles au travers des sélections qui s'opèrent, plus ou moins conscientes, des patients appelés à participer et des savoirs jugés, ou non, crédibles et légitimes. Les médecins aux origines plus modestes donnent moins d'importance et délaissent plus vite les objectifs de cibler les personnes précaires, au profit d'une supposée mixité sociale, alors qu'il s'agit du

¹⁰² <https://anap.fr/accueil>

leitmotiv pour les médecins issus de milieu favorisé, qui recherchent davantage l'implication de publics perçus « *en grande précarité et très marginalisés* », comme les gens du voyage ou de la rue. En revanche, le fait que les patients influencent les décisions de l'autorité médicale, lorsqu'elle touche à l'organisation du travail professionnel, est moins évident. Bien que ces décisions contribuent à questionner et remettre en cause les légitimités existantes, elles ne vont pas jusqu'à rendre effective la légitimité des acteurs non médicaux en toutes circonstances, comme c'est le cas pour la légitimité du médecin. Si elles font émerger des propositions thérapeutiques originales et des liens collectifs, elles ont un moindre effet sur les pratiques de représentation et les formes de contestation, mais elles facilitent l'expression collective des besoins en santé d'habitants. Elles bousculent en particulier le monopole des représentants d'usagers sur la définition de l'intérêt général et des experts médicaux sur la définition des données techniques des problèmes.

Toutefois, les inégalités de la société freinent ces pratiques, et ces dernières ne sont pas toujours en mesure d'avoir un rétro-effet favorable sur ces inégalités.

Enfin, elles requièrent *a minima* une négociation avec le médecin. Lorsqu'ils touchent au fonctionnement de l'exercice professionnel et à une hiérarchie médicale établie qui « *n'est pas à la recherche de représentants* », les processus « d'empowerment » deviennent une menace : Cette tension, très présente dans les maisons de santé, entre représentations et participation est une manifestation de la défense du pouvoir médical (Hervé, 2017)¹⁰³.

Ce qui est peu courant, est que des acteurs dominants, en l'occurrence des médecins généralistes et des acteurs professionnels des maisons de santé, soient en demande d'aide pour redéfinir les règles dans les soins, et s'appuient sur des acteurs dans des positions sociales distinctes, que sont des chercheurs et des habitants des quartiers populaires, pour sortir de la fatalité d'une reproduction stéréotypée de fabrique des inégalités. Il s'agit plus précisément d'une double demande d'aide : pour sortir de conditionnements sociaux qui reproduisent des inégalités et pour remédier aux conditions de travail difficilement soutenables auxquelles les médecins sont confrontés. Pour servir ces objectifs de changement, certains ont montré qu'ils étaient prêts à

¹⁰³La «démocratie sanitaire» entre participation(s) et représentation(s) [Extrait Ouvrage] / Martinent, Eric *in* La participation des patients [Ouvrage] / Hervé, Christian, dir.; Stanton-Jean, Michèle, dir.; Mamzer, Marie-France, dir.. - Paris [FRA] : Dalloz, 2017. – pp. 63-103

beaucoup de choses, jusqu'à la remise en cause de privilèges économiques ou épistémiques. Plutôt que la remise en cause des hiérarchies entre les groupes sociaux, plus d'égalité se traduit par le développement de l'esprit critique ou l'amélioration de la littératie en santé des patients et, du côté professionnel, par la mise en œuvre d'un travail de réflexivité sur leurs pratiques.

Ce qui déjà, représente une opportunité de changement social.

Les recherches tendent à montrer, quel que soit le secteur concerné, que non seulement l'accès aux dispositifs participatifs est inégalitaire, mais que même en leur sein, il est rare d'observer une participation homogène entre les groupes sociaux. Les études convergent au contraire sur le constat d'une participation fortement inégale, qui affecte de façon négative les acteurs provenant des groupes dominés lorsqu'ils sont confrontés aux groupes dominants ou aux acteurs institutionnels (Blondiaux & Sintomer, 2002).

Les observations réalisées dans les maisons de santé tendent à prouver le contraire et font donc plutôt figure d'exception, à condition de s'intéresser à ce qu'il se passe hors des instances décisionnaires : les dynamiques entre les groupes sociaux au sein des séances thérapeutiques et des groupes de travail sont plutôt égalitaires. Si l'on se réfère à la stratification du « modèle de Montréal », tous les niveaux de participation y sont observés, depuis l'information jusqu'à la co-construction et la co-décision. Cette complétude est à souligner, même si elle s'observe dans des degrés divers entre les maisons de santé.

La limite principale tient à la labilité des effets de cette participation qui, de prime abord, sont favorables mais peuvent basculer, dès lors que la volonté médicale, qui ressort clairement comme la clé de voûte dans ce contexte, n'est pas, ou plus, au partage.

Ce constat se reproduit d'une maison de santé à l'autre, à une double condition : que les médecins ne soient pas hostiles à l'égard de ces pratiques et que leurs actions soient soutenues, au moins en partie, par des objectifs d'équité en santé ou plus largement de justice sociale. En l'absence de ces deux conditions, les effets qu'elles produisent ne semblent pas pouvoir prétendre agir favorablement sur les ISTS.

Ces résultats inconstants s'expliquent en partie car, si ces maisons de santé encouragent et soutiennent une place plus active pour les patients dans les soins de première ligne, elles le font en reproduisant leur logique de fonctionnement habituel. À savoir une répartition des pouvoirs et des tâches selon une logique prescriptive et selon le niveau d'expertise attribuée aux acteurs par le médecin (Pedrot et al., 2019) plutôt que comme une logique partenariale (« modèle de Montréal », Tableau 5, P.75) avec les patients et les habitants. Rappelons que les soins de première ligne en France, se sont davantage construits suivant un modèle libéral et individualiste, que sur le modèle des soins de santé primaire préconisés par l'OMS. C'est donc

une transformation sociale d'ampleur qui s'observe dans ces maisons de santé, qui ne sont pas, à l'origine, des instruments de promotion de la santé.

Pour preuve de la persistance de la domination médicale dans ce domaine, même les textes récents, et qui provoquent un enthousiasme chez les acteurs des maisons de santé, comme « l'Arrêté de septembre 2020 sur les protocoles de coopération »¹⁰⁴, illustrent plus une timide redistribution du travail plutôt que du pouvoir médical, lorsqu'ils touchent au champ du diagnostic ou du traitement. Depuis cet Arrêté, dans le cadre des maisons de santé volontaires, les prises en charge de certaines maladies, bénignes ou courantes, au nombre de 6, comme la cystite ou l'angine, peuvent être assurées par un pharmacien ou un infirmier, dans l'objectif de réduire les délais d'accès aux soins et libérer du temps médical. Uniquement sous le contrôle d'un médecin, la logique de délégation est basée sur la combinaison d'un geste technique simple (un test de bandelette urinaire ou de prélèvement dans la gorge) et d'un interrogatoire standardisé, effectués par un paramédical spécifiquement formé par un médecin. Ni la place du médecin « déléguant et savant », ni celle du paramédical « délégué et apprenant », et encore moins celle du patient, simple fournisseur passif d'information, ne sont réellement bousculées, au motif d'assurer la sécurité de ce dernier.

Les projets qui réussissent *in fine*, à bousculer ces hiérarchies, passent par la constitution d'une communauté locale de santé, professionnelle et citoyenne, au sein et autour de la maison de santé. Elle-même inscrite dans une communauté de pratiques et épistémique inter-structures et inter-régionale. Ce qui réinterroge la notion de temporalité, de périmètre des expérimentations, et plus largement les conditions, nécessaires à la mise en place de telles dynamiques.

4.4. Accompagner les pratiques participatives dans les maisons de santé : des mesures systémiques pour des effets locaux

Ces résultats soulèvent de nouvelles questions quant aux conditions de possibilité de la participation dans les soins de première ligne.

¹⁰⁴ <https://www.avecsante.fr/formavec/6-protocoles-de-cooperation/>

Comme nous l'avons vu, l'origine de discours sur la participation dans les maisons de santé, n'est pas liée à une incitation dans le cadre conventionnel, puisqu'aucune autre mesure ciblée n'est venue encourager ou encadrer ces pratiques dans le champ spécifique des maisons de santé. Nous avons trouvé d'autres facteurs qui expliquent ce nouveau mouvement : le rapprochement avec les centres de santé, les politiques à l'œuvre dans les quartiers populaires, le croisement de culture avec les associations de santé communautaires, l'éducation thérapeutique et les pratiques préventives, devenus possibles avec la structuration de l'exercice pluri-professionnel coordonné. S'ajoute la détresse de professionnels exerçant dans un système de santé en crise, qui ne trouvent pas de remplaçant, croulent sous le travail, voient leurs organisations et outils de travail de moins en moins efficaces pour répondre aux problématiques des malades chroniques, et la crise de l'hôpital, que les soins primaires sont censés contribuer à enrayer.

Ces transformations s'inscrivent dans un mouvement de diversification de l'activité médicale, avec le développement des pratiques préventives dans les maisons de santé (Fournier, 2014). Les mouvements d'exercice collectif de la médecine ne sont pas atypiques mais ne deviennent pas majoritaires (Veziat, 2019) et il est difficile de savoir si la participation peut devenir un frein ou au contraire un levier à la croissance des maisons de santé et à la satisfaction des besoins des habitants.

La participation « en santé de proximité », dans les soins de premières lignes, ne concerne pas encore un nombre significatif de citoyens français, et n'est pas très visible dans le débat public. Contrairement à d'autres mondes professionnels du milieu sanitaire et social, scientifiques et politiques de la santé, où les expérimentations et les discours sur la participation se font une place. Les professionnels de santé des maisons de santé, y compris ceux exerçant hors des quartiers populaires, s'acculturent petit à petit à ce concept. Les interactions entre les acteurs de soins de première ligne, les acteurs institutionnels, les représentants de patients et les chercheurs, sont facilitantes à en juger par les retombées en faveur de la participation des rencontres inter-équipes de cette recherche-action. Le récent appel à contribution de recherche en soins primaire du ministère de la santé pourrait aussi faciliter ces partenariats dans de futures recherches collaboratives intégrant les maisons de santé¹⁰⁵.

¹⁰⁵ NOTE D'INFORMATION N° DGOS/PF4/2022/153 du 24 mai 2022 relative à l'appel à projets de recherche en soins primaires interrégional pour l'année 2022
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/note_information_dgos_pf4_2022_153.pdf

Toutefois, les recherches, les communications et les débats inter-équipes et intra-équipes ne semblent pas suffisants pour transformer les discours en actes et inscrire ces pratiques dans le droit commun ou susciter des projets participatifs dans toutes les maisons de santé. Est-ce que tous les professionnels des maisons de santé sont prêts à opérer de telles transformations dans leur pratique ? La réponse est certainement non à court terme, car pour toute la génération de professionnels actuellement en exercice, la participation peut rester une pratique qui perturbe l'exercice d'un métier choisi pour d'autres raisons que le « partage », comme son haut niveau d'expertise ou de reconnaissance sociale. Tout comme une génération de professionnels de santé libéraux ne s'engagera probablement pas vers un exercice collectif et pluri-professionnel, au profit du maintien d'un exercice solitaire ou mono-catégoriel, qui encore aujourd'hui est majoritaire.

La question sociale en médecine n'est pas au premier plan, mais elle a tendance à prendre une place croissante ces dernières années, à travers la prise en compte d'une santé vue comme plus « globale ». Mais selon des médecins interrogés, « *travailler avec un centre social ne va pas de soi* », d'où l'importance d'élargir la base de connaissances et de développer une main-d'œuvre formée aux déterminants sociaux de la santé.

Ces transformations observées sont possibles avec l'acquisition de compétences par l'expérience. Pour la plupart des médecins engagés dans cette recherche-action, le cheminement vers la participation a été progressif, en investissant d'abord des espaces collectifs pluri-professionnels, puis préventifs, notamment avec les premiers programmes d'éducation thérapeutique en soins primaires, depuis une dizaine d'années (Cachard, Correia, 2014). La mise en place de ces programmes initie et prépare les professionnels de santé à entrer dans des pratiques participatives. D'une part du fait des similitudes des valeurs qui sous-tendent ces pratiques avec celles de la promotion de la santé (Aujoulat, 2019) ; et d'autre part du fait des similitudes des difficultés avec lesquelles doivent composer les acteurs pour mettre en œuvre de ces dispositifs, d'ETP ou participatifs, dans les maisons de santé (Hamy-Shoshany, 2015). C'est pourquoi l'ETP et les développements qu'en font les acteurs des maisons de santé dans les quartiers populaires tiennent une place importante dans la typologie que nous proposons des pratiques participatives (Encadré 8 Bis).

Parmi les ressorts manquants, certains nous semblent relever du modèle d'apprentissage et d'autres du modèle économique. Si la volonté de rendre l'exercice médical collectif et coordonné paraît clair, la place que les habitants occupent dans le processus et les résultats de ces réformes reste floue. De nombreux acteurs des maisons de santé craignent de mal s'y prendre, plus qu'ils ne s'opposent réellement à la participation. Ils attendent des retours d'expérience, une méthode et des recommandations, avec un « *cadre reconnu* ». Ce que nous apprennent aussi ces résultats, c'est un besoin majeur et transversal à l'ensemble des maisons de santé, de guide et d'accompagnement, permettant en premier lieu aux acteurs s'engageant dans des pratiques participatives, de clarifier leurs représentations et leurs attentes.

Les recommandations sur la participation et les soins primaires en France restent timides, non spécifiques et incomplètes. Pourtant, si la mise en mouvement de la participation a pu se faire sans ces pièces manquantes, c'est que les contextes restent favorables, malgré les résistances et la crise sanitaire. Pour encourager ces pratiques et réaffirmer la place citoyenne dans la transformation des soins primaires, il s'agit selon nous au préalable de desserrer l'étau des représentations sur ces pratiques, en revoyant à la baisse les exigences autour des risques et des écarts entre l'idéaltype de la participation et la réalité des pratiques, et de mieux faire connaître les résultats positifs possiblement atteignables.

Les problématiques de santé sont de plus en plus en lien avec cette question sociale. Les pratiques participatives sont le reflet d'un processus de transition parce que la médecine a besoin de prendre davantage en compte cette question sociale. C'est un changement de paradigme, qui prend du temps car l'ensemble du système de soin n'a pas été conçu à cette fin. En même temps, le système des consultations médicales, qui fonctionne encore principalement selon une rémunération à l'acte, voit se multiplier les alternatives et compléments de rémunération pour les situations complexes. En effet, pour la prise en charge des personnes âgées, les sorties d'hôpital, dans le cadre de la ROSP¹⁰⁶ (rémunération sur objectif de santé publique, CPAM) ou de la rémunération forfaitaire d'équipe, ce n'est pas tant l'expertise médicale seule qui est revalorisée, mais plutôt le temps nécessaire à la prise en compte de la question sociale par le médecin, pour qu'il adapte sa proposition thérapeutique et sa relation avec son patient et son environnement.

¹⁰⁶ <https://www.ameli.fr/medecin/exercice-liberal/facturation-remuneration/remuneration-objectifs/nouvelle-rosp>

Cette transition ne peut se concrétiser sans qu'un authentique lien se crée avec le tissu associatif. Ces apprentissages, variés (comme consulter systématiquement les habitants, afficher les projets de santé, rendre visible le temps bénévole qu'implique la mobilisation pour défendre ces pratiques, produire une traçabilité écrite ...), portent sur un large spectre. Ils portent notamment sur la gestion de tensions éthiques, la prise en compte de la littératie des habitants et de la politique locale. Le fait que les acteurs des maisons de santé fonctionnent comme des communautés de pratiques et épistémiques, facilite ces processus d'apprentissage internes et expérientiels. Toutefois, même avec un nombre croissant d'acteurs convaincus, la participation ne peut, selon nous, se frayer un chemin uniquement par le bas pour modifier les compétences citoyennes et médicales, les règles de déontologie, ou les modèles de financement et de fonctionnement des maisons de santé.

La place de ces apprentissages dans les cursus de formation initiaux et continus est une question centrale. La formation des professionnels de santé et celle des représentants d'usagers, devrait intégrer des connaissances théoriques sur l'action collective, l'animation de groupes et de réseaux. Par exemple savoir identifier, développer et renforcer les compétences d'une communauté, devient une compétence centrale du métier de soignant. Il s'agit, à l'instar de la transition qui s'opère chez les intervenants sociaux (Avenel, 2017), d'enrichir le modèle clinique historique d'un modèle participatif adapté aux besoins de santé contemporains, en enracinant les métiers de la santé dans des approches non pas seulement pluri-professionnelles, mais aussi communautaires et territoriales.

Si la participation intègre le modèle clinique, elle devient un soin de santé et peut prétendre à être reconnue comme telle dans le système de protection sociale. En cela, les politiques publiques tardent à apporter un soutien, sans le carcan du cadre expérimental et de façon pérenne. Il ne s'agit pas d'imposer la participation aux acteurs, par exemple via l'obligation « par le haut » de mise en place d'un comité d'usagers dans chaque maison de santé, pour espérer renforcer la place et le rôle des représentants d'usagers de la santé. La participation en santé de proximité est finalement peu investie par les représentants d'usagers, qui investissent la scène politique dans d'autres espaces, plus formalisés, de démocratie sanitaire, où les patients des maisons de santé ont montré qu'ils ne se sentaient pas à leur place, lorsqu'ils étaient lancés dans l'arène participative sans y être préparés.

Les ressources théoriques et épistémiques autour de cette forme de participation en santé sont encore trop faibles et celles existantes sont peu identifiées par les acteurs des maisons de santé. Nous avons montré que ces personnes engagées dans les maisons de santé pour modifier leurs

pratiques professionnelles et leur place en tant que patients, étaient contraintes de naviguer à vue, en l'absence de recommandations officielles, et devaient produire leurs propres guides de pratique. Il n'existe effectivement pas de modèle participatif pour la production de connaissance en santé spécifique aux soins primaires, ni pour aider les maisons de santé à s'autoévaluer. Le manque d'outils et de repères, l'attente forte des professionnels de santé en la matière, donne un rôle à jouer aux sociétés savantes pour engager les travaux méthodologiques nécessaires, en incluant les acteurs concernés et prêts à partager leur expérience. Les recommandations attendues devraient aussi proposer des pistes pour favoriser la lisibilité, l'essor, la sécurité et la réflexivité de ces pratiques dans les maisons de santé. Des outils spécifiques pourraient être développés à trois niveaux, en s'inspirant de ceux existants dans d'autres domaines : au niveau des recherches participatives dans le champ des soins primaires, tels que le guide d'auto-évaluation des processus participatifs du point de vue des injustices épistémiques (Godrie et al., 2020) ; au niveau de la prise en compte de l'expérience du patient dans son parcours au sein de la maison de santé, en s'appropriant des outils tels que « patient traceur »¹⁰⁷ (HAS, 2019) ou d'expérimentations menées dans les services hospitaliers tels que le « Shadowing » (Lannes et al., 2022) ; et enfin au niveau collectif, en s'appuyant, entre autres, sur les nombreux outils développés en promotion de la santé pour le développement et la mesure de « l'empowerment » de la communauté, comme la recherche participative fondée sur la communauté (RPC) (Wallerstein *et al.*, 2018 ; Belone *et al.*, 2016).

Les liens que les maisons de santé tissent avec le monde de la recherche, à l'instar de certaines d'entre elles labélisées « maison de santé universitaire », ou encore avec les acteurs de la prévention que sont localement les Ateliers santé ville et les IREPS, semblent des conditions propices pour aider les maisons de santé à progresser vers « l'empowerment » individuel, collectif, organisationnel et de l'environnement.

Pour progresser dans le sens d'une amélioration des pratiques existantes et un développement de ces pratiques, les soutiens de l'État, des collectivités, des sociétés savantes en charge d'établir les recommandations, s'avèrent aussi indispensables et ne peuvent pas se résumer à en appeler à la responsabilité citoyenne, où à quelques lignes sur les soins de première ligne, dans des textes généraux consacrés à la démocratie sanitaire et l'engagement des usagers (HAS, 2022)¹⁰⁸, bien que ces démarches représentent un premier pas.

¹⁰⁷ https://www.has-sante.fr/jcms/c_2807803/fr/patient-traceur

¹⁰⁸ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-04/cr_ceu_2022_01_11_vd.pdf

La formation initiale, qui détermine en grande partie le parcours d'un professionnel de santé et sa posture future, est l'objet de réformes, en cours ou à venir, qui peuvent encore intégrer la question de la participation citoyenne en santé. Des initiatives visant à transformer les pratiques de formation des professions de santé avec la contribution de patients-enseignants, ont déjà démontré leur pertinence¹⁰⁹ (Gross et al., 2017) ; (Gross & Gagnayre, 2021). Valoriser ces pratiques passe aussi par permettre et reconnaître l'apprentissage autodidacte et par l'expérience de ces pratiques, notamment pour tous les acteurs qui ne repasseront pas par une formation initiale ou continue. La capitalisation de ces pratiques et leur mise à disposition sur des plateformes numériques pour les équipes et les institutions, ARS notamment, est un exemple de disposition complémentaire pouvant soutenir ces pratiques.

Les ressources économiques, dont la majorité des équipes de cette recherche-action se sont passé pour mettre en mouvement ces pratiques, jouent en réalité pour beaucoup (Carrel, 2017). Là où à première vue, l'activité économique n'est pas centrale pour favoriser une participation bénévole des patients, cette dernière s'est avérée mise en tension autour du partage des ressources, déjà limitée, des maisons de santé. Ces tensions sont majorées par le sentiment de « double peine » de la part de professionnels de santé qui, d'une part vivent un exercice difficile du fait de leur territoire d'exercice, d'autre part pensent avoir des ressources inférieures à leur confrères en zones plus favorisées. Des changements récents dans l'ACI (qui triple l'indicateur sur la participation) sont un signe que les choses progressent, mais aussi qu'elles risquent de rester figées pour les 5 prochaines années, dates des futures négociations conventionnelles du financement des maisons de santé.

Un autre élément en faveur de ces pratiques est le texte paru au journal officiel du 9 juillet 2021 qui introduit le cahier des charges du projet national d'expérimentation d'innovation en santé concernant des structures d'exercice coordonné participatives « Article 51- SECPA ». Cette expérimentation, qui s'inscrit dans la stratégie nationale de lutte contre la pauvreté, est soutenue au plus haut niveau de l'État. S'il s'agit encore d'un cadre expérimental qui expose les équipes expérimentatrices aux mêmes risques d'écueil que ceux exposés dans cette thèse, cette étape est tout de même un point d'ancrage de la démarche participative. D'une part elle est menée

¹⁰⁹ Depuis 2015, sous l'impulsion du Laboratoire Éducatifs et Promotion de la Santé (LEPS UR3412) de l'université Sorbonne Paris Nord, un Département Universitaire de Médecine Générale (DUMG) s'est positionné pour intégrer des patients comme enseignants. Chevallier F, Duhot D, Ruelle Y, Mercier A, Lombrail P, Saynac Y. Plaidoyer pour l'intégration des patients formateurs dans l'enseignement des futurs médecins généralistes à partir de l'expérience de Paris-13 et de la littérature internationale. Rev Fr Aff Soc 2020/1, 281-293.

dans la prolongation des initiatives décrites et accompagnées dans cette thèse, d'autre part elle ouvre sur une reconnaissance institutionnelle de ces pratiques qui, bien que partiellement reconnues dans leur rôle social, étaient jusqu'ici perçues comme marginales par les pouvoirs publics et les représentants des professions de santé. L'avenir dira si, conformément à la promesse des pouvoirs publics, à l'issue des deux ans de travaux expérimentaux, les 26 équipes de soins primaires « participatives », verront ou non leurs actions inscrites dans le droit commun et dans des conditions généralisables.

5. Conclusion :

Cette conclusion est construite dans l'objectif d'une synthèse orientée de ces travaux, qui expose les défis à relever pour favoriser le développement de la participation citoyenne dans les soins de première ligne, en réponse à la demande des nombreux acteurs (patients, professionnels de santé ou institutions) qui tentent de soutenir ces pratiques et voudraient qu'elles « *infusent plus vite* » et dans « *toutes les maisons de santé* ».

Depuis la déclaration d'Alma Ata, de profondes transformations s'opèrent visant à donner une place plus grande aux individus et aux communautés dans les systèmes de santé. Selon les pays, ces transformations s'observent et s'exportent à des degrés divers et à différents niveaux : institutionnels, associatifs, professionnels, dans les champs du politique, de la prévention ou du soin. Mais associer les termes de « participation » et de « santé », ne va toujours pas de soi et nécessite encore de préciser et d'argumenter son propos.

Dans le cadre des maisons de santé enquêtées, faisant figure d'exception au démarrage de cette recherche-action, la place des habitants et des patients est toujours un sujet. Dans de rares cas, cette participation est même l'objet d'une réflexion dès les premières étapes de création de la structure. Elle est parfois amenée par des représentants d'associations d'usagers de la santé, mais le plus souvent, elle est portée par un mouvement de renouvellement des porte-paroles et du plaidoyer de la participation en médecine, qui s'accompagne d'un intérêt renouvelé de certains médecins pour la place du social dans une médecine d'équipe, pluri-professionnelle et coordonnée. Cette réflexion progresse depuis la 2^{ème} moitié des années 2010, quand une médecine libérale se renouvelle au contact d'une médecine sociale « globale », de centres de santé communautaire et de valeurs d'acteurs de la promotion de la santé, tels que les ateliers santé ville ou des dispositifs de participation citoyenne et d'éducation populaire. Cette dynamique donne lieu, dans les quartiers populaires où elle prend sa source, à des collaborations originales entre médecins et patients, avec l'aide d'acteurs intermédiaires aux profils différents et « multi-positionnés », traducteurs et facilitateurs de ces pratiques participatives.

En s'enrichissant aussi de l'expérience d'autres équipes et d'un nombre croissant de défenseurs, le mouvement de la participation dans les maisons de santé prend de l'ampleur et renforce d'autant plus la portée des discours pour la reconnaissance de ces pratiques. Des opportunités émergent permettant aux porteurs de réunir les conditions humaines, matérielles et déontologiques, à l'expression de la parole des habitants et des patients.

Une nouvelle médecine sociale tend donc à se développer, notamment au sein de structures pluri-professionnelles telles que les maisons de santé, et particulièrement lorsqu'elles sont implantées en quartiers populaires, là où les effets des inégalités sociales de santé sont les plus apparents. Mais alors que professionnels et politiques publiques s'accordent sur l'importance de la participation pour répondre aux besoins de santé de ces quartiers, peu d'expériences ont réellement été à la fois mises en œuvre et évaluées.

Quelques équipes tentent, de manière empirique et en s'ajustant à leurs contextes

d'intervention, de développer ces pratiques participatives. Leurs réponses sont influencées par leurs formes d'organisation, car les maisons de santé sont généralement constituées de professionnels de santé libéraux, avec un leadership très souvent médical. Même avec peu de ressources et outils, elles forment néanmoins un terreau propice à l'émergence de ces pratiques. La mise en œuvre de ces activités nouvellement intégrées à l'offre de soin et de prévention induit d'entrer en lien avec des interlocuteurs inhabituels pour des acteurs du soin qui n'ont pas ce parcours expérientiel ni cette culture communautaire. Ceux qui se sont lancés nous montrent que pour se frayer un chemin, la participation « réussie » est d'abord une participation « buissonnière », qui s'échappe des cadres de démocratie sanitaire et des dispositifs de participation citoyenne des quartiers, dans un mouvement « d'aller vers » les habitants et de recherche d'une posture alternative à la posture traditionnelle du médecin.

La participation prend alors des formes variées, non seulement selon les projets, mais aussi selon les différents moments d'un même projet. Selon les cas, elle pourra prendre tout ou partie des modalités suivantes : envisager une meilleure information des patients et habitants, via l'affichage du projet de santé ; permettre une implication ponctuelle et sans engagement ; adapter les conditions des échanges collectifs avec de petits groupes ; chercher activement à identifier et à comprendre les besoins des usagers ; se rencontrer régulièrement ; user d'outils de communication originaux dans le monde du soin comme la réalisation d'un journal des usagers de la maison de santé ou un journal « santé » des habitants ; rendre la maison de santé accueillante et conviviale, en organisant par exemple des repas partagés, des portes-ouvertes, des animations dans la salle d'attente ; utiliser des méthodes d'éducation populaire pour faire travailler ensemble des acteurs de différents horizons ; réévaluer régulièrement et collectivement le sens de la participation ; s'appuyer sur les ressources locales et variées, telles que les bailleurs sociaux, les lieux de culte, dans l'objectif de toucher tous les déterminants de la santé, comme le logement ou les déterminants culturels.

De par leur position de lieux de soin de première ligne, par les partenariats locaux et entre les structures d'exercice coordonné qu'elles nouent, les maisons de santé forment un trait d'union entre collectivités, institutions et associations locales, pour repérer, accompagner ou mobiliser les habitants, notamment les plus précaires. À l'instar des associations de terrain, les maisons de santé sont des entités de médiation entre les habitants et les élus dans la connaissance fine des besoins locaux et la traduction des attentes des habitants.

Ces pratiques s'accompagnent de changements dans les pratiques professionnelles dont le principal effet favorable est de réduire la distance sociale entre les professionnels de santé et

les patients, ce qui provoque des effets en cascades sur la confiance réciproque. Lorsqu'ils parviennent à autoévaluer leurs pratiques, les résultats montrent une tendance favorable sur des critères de santé biologiques et de santé ressentie pour les patients bénéficiaires de dispositifs participatifs, ainsi que sur leurs compétences psycho-sociales, susceptibles à leur tour de favorablement impacter d'autres domaines de la vie sociale, comme le parcours professionnel. Ces démarches appellent également les patients à prendre des rôles dans des actions collectives jusques là réservées aux professionnels de santé et à contribuer à l'émergence de nouveaux services en santé qui se veulent plus égalitaires, dans des lectures et des degrés variables de la justice sociale et de l'équité en santé.

Bien qu'elles soient peu soutenues et peu connues dans ce contexte, ces nouvelles pratiques conduisent des médecins généralistes, de génération et origine sociale hétérogènes, à partager leur « richesse », au sens propre comme au figuré, en mobilisant leur temps, leur ressources financières, leurs savoirs, dans des dynamiques collectives avec les patients, les habitants et d'autres professionnels de santé. C'est peut-être ainsi que la participation a le plus de chance de redistribuer les savoirs et les pouvoirs et de rééquilibrer les rapports entre les groupes sociaux, pour s'attaquer à la cause des inégalités de santé ; plutôt que par une injonction à mettre en œuvre des comités avec des représentants d'usagers « mandatés » dans les instances de gouvernance des maisons de santé.

Néanmoins, ces pratiques communautaires demandent de nombreux efforts pour dépasser les obstacles. Ces efforts sont ceux d'une remise en mouvement et ne peuvent être le fait que d'un petit nombre d'acteurs « réformateurs » et engagés.

L'analyse des difficultés, nous apprend qu'elles s'expliquent pour beaucoup par un manque de connaissance et de reconnaissance de ces pratiques, et qu'elles s'articulent autour des enjeux de redistribution du pouvoir et du savoir. Elles s'expriment au travers de craintes de perte de liberté et d'érosion de la réputation professionnelle. Les pratiques collectives sont parfois l'objet d'un rejet, y compris de la part de certains patients qui préfèrent les colloques singuliers. Du point de vue de certains professionnels, les soins non conventionnels identifiés comme « participatifs », même lorsqu'ils sont réalisés sous forme de consultations individuelles, sont jugés d'un faible intérêt médical. Les acteurs institutionnels évoquent pour leur part un manque de « lisibilité » pour justifier le manque de soutien, notamment financier. Pour ces raisons, un certain nombre de projets, qui paradoxalement avaient suscité une mobilisation conjointe des usagers et des médecins, échouent ou vivent.

De ces travaux se dégagent aussi des pistes, fournies par les acteurs eux-mêmes, lorsqu'ils sont conscients des progrès encore à accomplir, pour assurer des processus favorables au développement de pratiques participatives et produire des effets positifs sur la santé des groupes et des individus.

Ils souhaitent en premier lieu, l'établissement de recommandations pour la pratique et le renforcement et la pérennité des moyens à disposition des maisons de santé, notamment pour les postes de médiateurs santé. Ils espèrent une formation initiale et continue des professionnels de santé qui soit participative ainsi qu'une fonction support et des outils à disposition tout au long de leur carrière. Pour faire progresser les démarches qualité des maisons de santé, certains suggèrent de revoir les critères actuels en intégrant la participation, soit de manière systématique à l'ensemble des structures, soit par la création d'un « *label MSP-P* », pour « *maison de santé participative* ». Ceux qui proposent ce label croient en une transition d'une médecine prescriptive vers une médecine participative. La participation intégrée à l'exercice médical courant contribue pour ces médecins à la fois à l'amélioration des pratiques, mais aussi à leur qualité de vie au travail, qu'ils estiment en péril. Cet aspect salubre tient à plusieurs effets qui accompagnent ces pratiques, notamment des transformations d'ordre organisationnel, comme des temps collectifs intégrant quelques patients et des paramédicaux, qui font dire aux médecins qu'ils se sentent davantage soutenus, trouvant les patients plus compréhensifs.

Toutefois, ils perçoivent ces changements comme un défi de mise en œuvre et une prise de risque liée à la crainte d'une perte de maîtrise des changements. Le déplacement des frontières entre vie privée et vie professionnelle les invite au renouvellement, collectif, d'une éthique médicale au prisme des nouveaux risques perçus. Ils appellent à ce que la coopération avec des acteurs non médicaux soit reconnue, selon des modalités variées, non imposées et à la carte, selon le niveau de maturité de la maison de santé dans son intégration d'un fonctionnement participatif. Ils attendent aussi le concours des pouvoirs publics, avec des actions systémiques, pour protéger les professionnels des sanctions, faire reconnaître les effets positifs de la participation sur la santé, mais aussi protéger les patients des effets indésirables.

En effet, si la dynamique collective est fragile et nécessite d'être soutenue, pour les patients qui habitent les quartiers populaires, les effets relatifs au pouvoir d'agir sont encore plus fragiles à l'échelle de leurs trajectoires individuelles, alors que pour les acteurs situés en haut de la hiérarchie des soins de première ligne, les transformations positives, sur les changements de

pratiques professionnelles notamment, semblent persister malgré les frottements avec leurs pairs ou les autorités sanitaires.

Ainsi, le retour à des pratiques non participatives n'est, par exemple, plus une option pour ces médecins, même si des changements défavorables interviennent, comme par exemple une baisse des ressources dont ils disposent pour la participation, ou l'émergence de conflits internes. Les patients, eux, ne trouvent pas toujours les ressources, financières, de temps ou de santé, pour faire face aux tensions qui traversent la participation et les processus de leur « empowerment », occasionnant des ruptures dans leur parcours, voire un recul de leur rétablissement social ou de santé qu'avaient permis les épisodes participatifs précédents. Pour eux, les effets positifs semblent surtout observables dans l'espace microsocial des maisons de santé de cette recherche-action et semblent répondre à un gradient de solidité et de durabilité : là encore, plus il s'agit de personnes favorisées dans l'échelle sociale et plus les effets favorables sont forts et se maintiennent, tandis que cette solidité et cette durabilité s'amenuisent proportionnellement à la dégradation de ces conditions sociales. Des effets en dents de scie sont décrits ou observés au cours d'épisodes participatifs qui rencontrent des obstacles, qui impactent négativement les parcours de soins, ou plus largement de vie, à court ou long termes et qui sont souvent la conséquence de la défense du pouvoir médical.

L'équilibre de l'univers micro-social de ces nouvelles communautés de santé, et de leurs membres les plus « fragiles », est dépendant d'une protection et d'une notion de partage de la part d'une autorité, le plus souvent médicale. Le maintien du soutien par le médecin et l'équipe, qui sans même parler d'accompagnement, passe *a minima* par un accord formel et irrévocable, est un élément déterminant de « l'empowerment » des acteurs socialement défavorisés.

Quoiqu'il en soit, ces pratiques restent dans la majorité des cas, menées par les acteurs dominants, en l'occurrence médicaux, envers les « plus faibles ». Les objectifs d'émancipation de ces derniers, allant rarement jusqu'à se traduire par un renouvellement de l'ordre établi : les patients sont davantage appelés à aider en témoignant, ou en se chargeant de tâches variées, qu'à occuper les espaces de décision. Les règles au sein des instances de gouvernance sont rarement transformées pour donner une voix officielle à leurs représentants. Les acteurs des maisons de santé, où ces renouvellements hiérarchiques se sont tout de même opérés, témoignent des conséquences en termes de luttes de pouvoir, conduisant même à ce que des médecins préfèrent quitter la maison de santé plutôt que de partager les décisions. Dans d'autres maisons de santé, ces résistances sont contournées, donnant lieu à un retrait de la dynamique participative, qui se reconstruit un peu à l'écart du fonctionnement courant de la maison de

santé. Mais il faut noter qu'une participation en santé qui n'implique que des habitants et des patients s'observe aussi, à l'initiative de petits collectifs, qui se réclament autonomes vis-à-vis du monde professionnel, sanitaire et social, mais s'appuient sur les ressources de la maison de santé pour se constituer.

De nombreuses tensions traversent donc cette participation, entre injonction et autonomie, participation et représentation. Mais ces tensions ont une résonance particulière dans le contexte des soins de premières lignes : comment appréhender, pour un patient, une demande de participation, lorsque celle-ci vient de son médecin traitant ? Comment, pour un médecin traitant, soigner un patient avec lequel il partage plus que la relation de soin ? Ces nouveaux rapports surviennent dans un contexte de fortes inégalités et distances sociales entre ces acteurs, et d'une participation qui se joue dans la quotidienneté de l'espace résidentiel et de travail.

Certains acteurs, médicaux et représentants d'usagers, essayent de ne pas reproduire, dans la mise en œuvre de la participation, les injustices sociales qu'ils cherchent à combattre, et pour lesquelles ils s'engagent justement dans ces pratiques, sans y parvenir pleinement ni en toutes circonstances. Ces professionnels de santé, représentants des usagers de la santé et d'habitants, qu'ils promeuvent une idéologie plutôt égalitaire, réformatrice ou plutôt utilitaire, cherchent « la bonne recette », voire une méthode universelle, pour « bien faire participer » ou « bien représenter ».

N'ayant pas accès à des recommandations spécifiques sur la manière concrète d'opérer, ces acteurs s'appuient sur les ressources auxquelles ils ont accès et qu'ils identifient, mêlant différents registres qu'ils recomposent pour en faire leur référentiel de la participation : promotion de la santé, santé communautaire, sciences de l'éducation, économie sociale et solidaire... Ces incertitudes pour savoir comment bien procéder, l'éloignement entre les idéaux-types participatifs et les possibilités concrètes, les craintes de lutte de pouvoir, et le manque de moyens et de ressources, sont des difficultés à la traduction des discours en actes pour les professionnels. Pour les patients, les zones d'ombre autour des buts, des modalités et de l'utilité de ces pratiques, et les difficultés dans leurs trajectoires sociales et de santé, ne leur permettent pas toujours de trouver un sens à ces pratiques, induisant parfois une participation forcée ou une non-participation.

À travers ces pratiques et les questions qu'elles se posent, les équipes des maisons de santé

travaillant en quartier populaire représentent une opportunité d’agir sur les inégalités sociales et territoriales de santé. Ce mouvement est inspiré des valeurs de santé communautaire, ce qui explique que la participation se retrouve plutôt dans les quartiers défavorisés. Il est probable qu’elle n’y restera pas cantonnée, à la faveur d’un mouvement citoyen et d’un intérêt pour ces pratiques dans le milieu de l’exercice coordonné, encore renforcé par l’effet révélateur de la crise sanitaire d’un certain nombre d’inégalités qui traversent l’ensemble de la société.

Rendre plus lisibles et applicables ces nouvelles pratiques participatives, dans une perspective d’essaimage en quartiers populaires, mais aussi en territoires urbains et ruraux, pourrait engager de profondes transformations dans les pratiques de santé, et contribuer à modifier le rapport de chaque citoyen à la santé près de chez lui et de chaque patient dans son parcours de soin, mais pour cela, nous avons montré qu’un nombre important de conditions doivent être réunies. Si la participation répond à des attentes citoyennes et ouvre des possibilités inexplorées de développer la prévention, c’est dans les quartiers populaires que se construit un savoir-faire participatif qui demande des compétences aux professionnels ayant engagé un exercice pluri-professionnel et intersectoriel ainsi qu’un processus réflexif sur leurs pratiques.

La participation dans les soins de première ligne, qui concerne à ce jour peu de monde et à tendance à se limiter à un public spécifique, est pourtant selon nous susceptible de concerner chaque Français, chaque médecin traitant et plus largement, chaque service, dispositif ou organisation, de soins de première ligne ou de santé de proximité. De notre point de vue, il serait vraiment dommage pour la société, que cet intérêt conjoint de patients et de professionnels des maisons de santé, pour l’accès à des soins de qualité et davantage d’équité en santé, continue d’être si peu reconnu, encouragé, soutenu et valorisé.

Toutefois, nul ne sait si la médecine participative deviendra, ou non, un nouveau paradigme médical, même si elle se construit comme telle dans certaines maisons de santé.

6. Bibliographie

Abidli, Y., Dubois, V., & Mahieu, C. (2021). La participation des patients en santé mentale :

Vers un cadre d’analyse des pratiques: *Santé Publique*, Vol. 33(2), 265-274.

<https://doi.org/10.3917/spub.212.0265>

- Affeltranger, B., Potvin, L., Ferron, C., Vandewalle, H., & Vallée, A. (2018). Universalisme proportionné : Vers une « égalité réelle » de la prévention en France ? *Santé Publique, SI(HS1)*, 13-24. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/spub.184.0013>
- Afrite, A., Bourgueil, Y., Daniel, F., & Mousquès, J. (2013). L'impact du regroupement pluriprofessionnel sur l'offre de soins.-objectifs et méthode de l'évaluation des maison, pôles et centres de santé dans le cadre de l'Expérimentation des nouveaux modes de rémunération. *IRDES*, 189.
- Akrich, M., & Rabeharisoa, V. (2012). L'expertise profane dans les associations de atients, un outil de démocratie sanitaire. *Santé publique*, 24, 69-74.
- Allory, E., Banâtre, A., Bourbonnois, E., Le Cavil, G., Leborgne, B., Tattevin, F., Chhor, S., & Fiquet, L. (2017). Les attentes d'usagers d'un quartier prioritaire en termes de santé : Une enquête qualitative. *Santé Publique*, 29(4), 535.
<https://doi.org/10.3917/spub.174.0535>
- Almutairi, N., Hosseinzadeh, H., & Gopaldasani, V. (2020). The effectiveness of patient activation intervention on type 2 diabetes mellitus glycemic control and self-management behaviors : A systematic review of RCTs. *Primary Care Diabetes*, 14(1), 12-20. <https://doi.org/10.1016/j.pcd.2019.08.009>
- Arcand, L. (s. d.). *La communauté de pratique un outil pertinent : Résumé des connaissances adaptées au contexte de la santé publique*. 18.
- Aujoulat, I. (2007) « lempowerment des patients vivant avec une maladie chronique. Des processus multiples : auto-détermnation, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire », Université Catholique de Louvain, thèse de doctorat en sciences de la santé publique, 358 pages.
- Aujoulat, I. (2019). *Et si on pensait l'éducation thérapeutique dans une logique de promotion de la santé...* 7.
- Avenel, C. (2017). Construire les politiques sociales avec les personnes accompagnées : La

- participation en attente d'un modèle d'intervention collective. *Vie sociale*, 19(3), 51-71. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/vsoc.173.0051>
- Ayache, M., & Dumez, H. (2011). Le codage dans la recherche qualitative une nouvelle perspective ? *Le Libellio d'AEGIS*, 7(2), 33-46p.
- Bacqué, M.-H., & Biewener, C. (2015). L'empowerment, un nouveau paradigme pour l'intervention sociale. In *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?* (p. 21-57). La Découverte; Cairn.info. <https://www.cairn.info/l-empowerment-une-pratique-émancipatrice--9782707186348-p-21.htm>
- Barus-Michel, J., Enriquez, E., & Lévy, A. (2016). *Vocabulaire de psychosociologie. Références et positions*. Érès; Cairn.info. <https://www.cairn.info/vocabulaire-de-psychosociologie--9782749229829.htm>
- Basson, J.-C., & Génolini, J.-P. (2021). Ethnographie classificatoire de la participation citoyenne en santé : Une innovation sociale majeure ? Le programme Ciné ma santé des quartiers nord de Toulouse (France): *Innovations*, N° 65(2), 163-187. <https://doi.org/10.3917/inno.pr2.0112>
- Basson, J.-C., Haschar-Noé, N., & Honta, M. (2021). Avant-propos: *Revue française des affaires sociales*, 3, 9-33. <https://doi.org/10.3917/rfas.213.0009>
- Basson, J.-C., Haschar-Noé, N., Lang, T., Boulaghaf, L., & Maguin, F. (2022). La recherche en promotion de la santé : L'étude de la Case de santé de Toulouse: Contribution à la structuration internationale du champ de la recherche en promotion de la santé. *Empan*, n° 125(1), 165-175. <https://doi.org/10.3917/empa.125.0165>
- Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, 27(1), 3-27. <https://doi.org/10.2307/3321642>
- Bazin, F., Parizot, I., & Chauvin, P. (2006). Déterminants psychosociaux du renoncement aux soins pour raisons financières dans cinq zones urbaines sensibles de la Région

- parisienne en 2001. *Sciences sociales et santé*, 24(3), 11-31.
<https://doi.org/10.3917/sss.243.0011>
- Bazin, H. (2018). Récit d'une recherche-action en situation. *Cahiers de l'action*, 51-52(2), 7.
<https://doi.org/10.3917/cact.051.0007>
- Bernard, C. (2018). *Analyse des projets de santé des maisons et pôles de santé pluri-professionnels lorrains et de leur mise en œuvre*. Université de Lorraine.
- Bleuenn, A., Madeleine, C., Manon, G., Yoann, M., Théo, M., Marie-Ange, P., Sophie, S., Arnaud, G., & Shuaiqi, Y. (2018). *Quelle place et quel rôle de la population en soins primaires ?* 50.
- Bloch, M.-A., & Hénaut, L. (2014). *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Dunod; Cairn.info.
<https://www.cairn.info/coordination-et-parcours--9782100702275.htm>
- Blondiaux, L., & Sintomer, Y. (2002). L'impératif délibératif. *Politix*, 57(1), 17-35.
Cairn.info. <https://doi.org/10.3406/polix.2002.1205>
- Bloy, G., & Schweyer, F.-X. (2010). *Singuliers généralistes : Sociologie de la médecine générale*. Presses de l'EHESP.
- Bouhnik, P., Joubert, M., & Bertolotto, F. (1998). *Quartier, démocratie et santé*. Editions L'Harmattan.
- Boumedian, N. (2012). Les enjeux sociaux du travail interdisciplinaire. L'exemple de la prise en charge globale des usagers. *Pensée plurielle*, 30-31(2), 191-206.
<https://doi.org/10.3917/pp.030.0191>
- Bourgeois, I. (2016). Chapitre 16. Accompagner les démarches de Contrat local de santé. Des approches qualitatives dans les interventions en santé publique. In *Les recherches qualitatives en santé* (p. 277-295). Armand Colin; Cairn.info.
<https://doi.org/10.3917/arco.kivit.2016.01.0277>

Bourgeois sante publique 2015—Copie.pdf. (s. d.).

Bourgueil, Y. (2010). Systèmes de soins primaires : Contenus et enjeux. *Revue française des affaires sociales*, 3(3), 11-20.

Bourgueil, Y., Justot, F., Leleu, H., & AIR Project. (2012). *Comment les soins primaires peuvent-ils contribuer à réduire les inégalités de santé ?* *Revue de littérature* (Question d'économie de la santé N°179). IRDES.

Bourgueil, Y., Ramond-Roquin, A., & Schweyer, F.-X. (2021). *Les soins primaires en question(s)*. Presses de l'EHESP; Cairn.info. <https://www.cairn.info/les-soins-primaires-en-question--9782810908820.htm>

Bousquet, F. (2019). Territoires et innovations dans les services de santé, une illustration à partir des expérimentations de l'article 51. *Regards*, N°56(2), 117.
<https://doi.org/10.3917/regar.056.0117>

Bousquet, F., & Ghadi, V. (2017). La participation des usagers aux systèmes de santé : La politique du National Health Service d'implication des patients et du public en Angleterre. *Revue française des affaires sociales*, 1, 128-134. Cairn.info.
<https://doi.org/10.3917/rfas.171.0128>

Braud, R. (2017). *Construction d'une catégorie de « migrants » dans les actions de lutte contre les inégalités face au diabète en France : Analyse des configurations contemporaines des rapports sociaux inégalitaires* [Thesis, Sorbonne Paris Cité].
<http://www.theses.fr/2017USPCC089>

Bresson, M. (2007). Peut-on parler d'un échec de la participation dans les quartiers « sensibles » en France ? Réflexion sur la pluralité des attentes et les confusions autour de ce thème. *Pensée plurielle*, 15(2), 121-128. Cairn.info.
<https://doi.org/10.3917/pp.015.0121>

Bresson, M. « La participation : un concept constamment réinventé. », *Socio-logos. Revue de l'association française de sociologie* [En ligne], 9 | 2014, mis en ligne le 04 mars 2014.

- Bruneau, C., Génolini, J.-P., & Terral, P. (2021). Gérer et utiliser les asymétries relationnelles en éducation thérapeutique du patient : La coordination soignants-patients dans la conception d'un programme d'éducation thérapeutique en oncologie: *Revue française des affaires sociales*, 2, 143-163. <https://doi.org/10.3917/rfas.212.0143>
- Buffet, S., Vuattoux, P., Baudier, F., Peseux, Y., Magnin-Feysot, C., & Perrot, J.-M. (2014). Mise en place d'un comité de représentants des usagers dans une maison de santé pluridisciplinaire. Constats, limites et perspectives. *Santé Publique*, 26(4), 433-441.
- Bureau, E., & Hermann-Mesfen, J. (2014). Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 8. <http://anthropologiesante.revues.org/1342>
- Cachard, J., & Correia, J. L. (2014). L'éducation thérapeutique du patient et ses développements en quartier populaire. *Afdet*, 3.
- Callon M., Lascoumes, P. ; Barthe Y., 2001, Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique, Paris, Le Seuil (collection "La couleur des idées"
- Carde, E. (2021). De quoi les inégalités sociales de santé sont-elles le nom ? *Revue française des affaires sociales*, 3, 107-115. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/rfas.213.0107>
- Carel, H., & Kidd, I. J. (2014). Epistemic injustice in healthcare : A philosophical analysis. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 17(4), 529-540. <https://doi.org/10.1007/s11019-014-9560-2>
- Carrel, M. (2013). La gouvernance est-elle démocratique ? Les enjeux de la participation citoyenne. *Informations sociales*, n° 179(5), 144-151.
- Carrel, M. (2015). *Faire participer les habitants ? : Citoyenneté et pouvoir d'agir dans les quartiers populaires*. ENS Éditions.
- Carrel, M. (2017). Injonction participative ou empowerment ? Les enjeux de la participation en France. *Les Politiques Sociales*, 3-4(2), 79-89. Cairn.info.

<https://doi.org/10.3917/lps.173.0079>

- Clerc, P., & Le Breton, J. (2013). Polyprescription médicamenteuse et polypathologies chroniques : Ce qu'en disent les médecins généralistes. *Sciences sociales et santé*, 31(3), 71. <https://doi.org/10.3917/sss.313.0071>
- Coutant, D., & Truffreau, F. (2016). *La médecine générale, une spécialité d'avenir* (Presses de l'EHESP). Hygée éditions.
- Crismier, A., Belche, J.-L., & Van der Venet, J.-L. (2016). Les soins de santé primaires, plus que des soins de première ligne. *Santé Publique*, 28(3), 375. <https://doi.org/10.3917/spub.163.0375>
- Dambre, F.; Cohen P. Un congrès sur les « thérapies complémentaires » comme révélateur de nouvelles configurations de négociation des frontières des soins en France
- de Baracé, A. (2018). *La participation en santé en quartiers populaires : Quels changements pour les médecins généralistes?* 85.
- de Goer, B., Vanoye, J., & Bernati, C. (2018). Un colloque élaboré à partir du savoir des personnes en grandes difficultés sociales: *Santé Publique*, 31(HS1), 99-104. <https://doi.org/10.3917/spub.184.0099>
- Demoulin, J., & Bacqué, M.-H. (2019). Les conseils citoyens, beaucoup de bruit pour rien ? *Participations*, 24(2), 5-25. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/parti.024.0005>
- Drielsma, P. (2009). Les maisons médicales belges, un accident de parcours post-soixante-huitard ou un mode d'organisation inoxydable ? *Santé Publique*, 21(hs1), 49-55. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/spub.090.0049>
- Fassin, D. (2008). Introduction. L'inquiétude ethnographique. In *Les politiques de l'enquête* (p. 7-15). La Découverte; Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/dec.fassi.2008.01.0007>
- Fauquette, A. (2016). *Contribution à une analyse sociologique de l'effet sectoriel sur la participation : Le cas du secteur sanitaire* [Thesis, Lille 2].

<http://www.theses.fr/2016LIL20023>

Fournier, C. (2014). Concevoir une maison de santé pluri-professionnelle : Paradoxes et enseignements d'une innovation en actes. *Sciences sociales et santé*, 32(2), 67-95.

<https://doi.org/10.1684/sss.2014.0205>

Fournier, C. (2015). *Les maisons de santé pluriprofessionnelles, une opportunité pour transformer les pratiques de soins de premier recours : Place et rôle des pratiques préventives et éducatives dans des organisations innovantes* [Thesis, Paris 11].

<http://www.theses.fr/2015PA11T011>

Freidson, E. (1984). *La profession médicale* (Payot).

Gardien, È. (2017). Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ? *Vie sociale*, 20(4), 31. <https://doi.org/10.3917/vsoc.174.0031>

Gelly, M., Giraud, B., & Pitti, L. (2016). *Quand la santé décuple les inégalités*.

Gelly, M., Mariette, A., & Pitti, L. (2021). Santé critique : Inégalités sociales et rapports de domination dans le champ de la santé. *Actes de la recherche en sciences sociales*, N° 236-237(1), 4-19. <https://doi.org/10.3917/arss.236.0004>

Gelly, M., & Pitti, L. (2016). Une médecine de classe ? Inégalités sociales, système de santé et pratiques de soins. *Agone*, n° 58(1), 7-18.

Ghadi, V., & Pomey, M.-P. (2009). La participation des usagers au fonctionnement des établissements de santé : une dynamique encore à construire. *Santé, Société et Solidarité*, 8(2), 53-61. <https://doi.org/10.3406/oss.2009.1355>

Giraud, F. (2008). Jean-Paul Payet, Frédérique Giuliani, Denis Laforgue, La voix des acteurs faibles. De l'indignité à la reconnaissance. *Lectures*.

<http://journals.openedition.org/lectures/615>

Godrie, B. (2016a). Experts et profanes : Une frontière bouleversée par la professionnalisation des pairs aidants. In L. Demailly & N. Garnoussi (Éds.), *Aller mieux* (p. 361-372).

- Presses universitaires du Septentrion. <https://doi.org/10.4000/books.septentrion.12137>
- Godrie, B. (2016b). Révolution tranquille. L'implication des usagers dans l'organisation des soins et l'intervention en santé mentale. *Revue française des affaires sociales*, 2, 90-104.
- Godrie, B., Boucher, M., Bissonnette, S., Chaput, P., Flores, J., Dupéré, S., Gélinau, L., Piron, F., & Bandini, A. (2020). Injustices épistémiques et recherche participative : Un agenda de recherche à la croisée de l'université et des communautés. *Gateways: International Journal of Community Research and Engagement*, 13(1). <https://doi.org/10.5130/ijcre.v13i1.7110>
- Grand, E., & Leurent, S. (2015). *vécus et représentations des thérapies non médicamenteuses en quartier populaire*. Thèse de médecine générale 183p.
- Grant, R. W., Ashburner, J. M., Hong, C. C., Chang, Y., Barry, M. J., & Atlas, S. J. (2011). *Defining Patient Complexity From the Primary Care Physician's Perspective*. 14.
- Gross, O. (2014). *Experts et expertise : Le cas des patients : Contribution à la caractérisation du patient--expert et de son expertise*. [Thesis, Paris 13]. <http://www.theses.fr/2014PA131003>
- Gross, O. (2018). *L'engagement des patients au service du système de santé*. Doin - John Libbey Eurotext.
- Gross, O., & Gagnayre, R. (2021). Diminuer les injustices épistémiques au moyen d'enseignements par et avec les patients : L'expérience pragmatiste de la faculté de médecine de Bobigny. *Canadian Journal of Bioethics*, 4(1), 70. <https://doi.org/10.7202/1077628ar>
- Gross, O., Ruelle, Y., Sannié, T., Khau, C.-A., Marchand, C., Mercier, A., Cartier, T., & Gagnayre, R. (2017). Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : La formation d'internes de médecine générale par des patients-

- enseignants. *Revue française des affaires sociales*, 1(1), 61.
<https://doi.org/10.3917/rfas.171.0061>
- Hamy-Shoshany, S. (2015). *Freins et dynamiques à la mises en place de programmes d'éducation thérapeutique du patient en soins primaires*. Claude Bernard - Lyon 1.
- Hassenteufel, P. (2011). Chapitre 8—Les acteurs intermédiaires des politiques publiques. In *Sociologie politique : L'action publique* (p. 213-242). Armand Colin; Cairn.info.
<https://doi.org/10.3917/arco.hasse.2011.01.0213>
- Hénaut, L., Berland, Y., & Cadet, D. (2011). *Rapport relatif aux métiers en santé de niveau intermédiaire*. Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé.
- Jacques Donzelot, Mével, C., & Wyvekens, A. (2003). Faire société, la politique de la ville aux États-Unis et en France, 2003. *Les Annales de la recherche urbaine*, N°95, 135-136.
- Kivits, J., Fournier, C., Mino, J.-C., Frattini, M.-O., Winance, M., Lefève, C., & Robelet, M. (2013). Jalons pour une recherche interdisciplinaire en santé et en sciences humaines et sociales : Apports d'un séminaire de recherche. *Santé Publique*, 25(5), 579-586.
- Klein, A. (2014). *Contribution à l'histoire du ' ' patient ' ' contemporain. L'autonomie en santé : Du self-care au biohacking*. 11. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00984405>.
- Lalani, M., Baines, R., Bryce, M., Marshall, M., Mead, S., Barasi, S., Archer, J., & Regan de Bere, S. (2019). Patient and public involvement in medical performance processes : A systematic review. *Health Expectations*, 22(2), 149-161.
<https://doi.org/10.1111/hex.12852>
- Lannes, M., Mandeville, E., Maure de Lima, A. S., & Moret, L. (2022). Recueil de l'expérience patient : Expérimentation du shadowing à l'Unité de Médecine Ambulatoire (UMA) du CHU de Nantes. *Santé Publique*, 34(HS1), 4b-4b. Cairn.info.
<https://doi.org/10.3917/spub.220.0004b>

- Lechopier, N., & Hamant, C. (2017). Accompagner et prévenir. Tensions éthiques dans le dépistage du cancer colorectal. *Sciences sociales et sante*, Vol. 35(4), 5-28.
- Les chercheurs ignorants. (2015). *Les recherches-actions collaboratives. Une révolution de la connaissance*. Presses de l'EHESP; Cairn.info. <https://www.cairn.info/les-recherches-actions-collaboratives--9782810903771.htm>
- Lombrail, P. (2013). Pour une stratégie nationale de santé qui ne se limite pas à l'optimisation des parcours de soins individuels. *Santé Publique*, 25(4), 385-388.
- Lombrail, P. (2014). Les maisons de santé pluri-professionnelles : Penser localement, agir globalement ? *Sciences sociales et santé*, 32(2), 97-108.
<https://doi.org/10.1684/sss.2014.0206>
- Lombrail, P., & Pascal, J. (2005). Inégalités sociales de santé et accès aux soins. *Les Tribunes de la santé*, 8(3), 31-39. <https://doi.org/10.3917/seve.008.39>
- Lopez, A., Moleux, M., Schaezel, F., & Scotton, C. (2012). Inégalités sociales de santé, territoires et enjeux de solidarité. In *Quelle PMI demain ?* (p. 37-48). Érès; Cairn.info.
<https://doi.org/10.3917/eres.suess.2012.01.0037>
- Lorig, K. R., Sobel, D. S., Stewart, A. L., Brown, B. W., Bandura, A., Ritter, P., Gonzalez, V. M., Laurent, D. D., & Holman, H. R. (1999). Evidence Suggesting That a Chronic Disease Self-Management Program Can Improve Health Status While Reducing Hospitalization : A Randomized Trial. *Medical Care*, 37(1), 5-14.
- Margat, A., Gagnayre, R., Lombrail, P., de Andrade, V., & Azogui-Levy, S. (2017). Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : Une revue de la littérature. *Santé Publique*, 29(6), 811-820. Cairn.info.
<https://doi.org/10.3917/spub.176.0811>
- Mariette, A., & Pitti, L. (2016). « Médecin de première ligne dans un quartier populaire ». *Agone*, n° 58(1), 51-72.

- Mariette, A., & Pitti, L. (2021). Subvertir la médecine, politiser la santé en quartiers populaires : Dynamiques locales et circulations transnationales de la critique sociale durant les années 1970 (France/Québec). *Actes de la recherche en sciences sociales*, N° 239(4), 30-49. <https://doi.org/10.3917/arss.239.0030>
- Marquis, N. (2015). III. Le handicap, révélateur des tensions de l'autonomie. *Revue interdisciplinaire d'études juridiques*, 73(1), 109. <https://doi.org/10.3917/riej.074.0109>
- Mauss, M. (2002). *Essai Sur Le Don*. Psychology Press.
- Memmi, D. (2003). *Faire vivre et laisser mourir*. La Découverte. <https://www.cairn.info/faire-vivre-et-laisser-mourir--9782707139337.htm>
- Menard—2022—*La participation des usagershabitants a` un proje.pdf*. (s. d.).
- Michel, P., Brudon, A., Pomey, Mr.-P., Durieu, I., Baille, N., Schott, A.-M., Dadon, I., Saout, C., Kouevi, A., Blanchardon, F., Volta-Paulet, B., Reynaud, Q., & Haesebaert, J. (2020). Approche terminologique de l'engagement des patients : Point de vue d'un établissement de santé français. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 68(1), 51-56. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2019.09.010>
- Monchatre, S. (2011). Ce que l'évaluation fait au travail. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 189(4), 42-57. <https://doi.org/10.3917/arss.189.0042>
- Morize, N. (2022). *Des dispositifs participatifs au service d'une vision extensive de la sante' : La division du travail de participation au sein de maisons de sante' . 27.*
- Mougeot, F., Robelet, M., Rambaud, C., Ocelli, P., Buchet-Poyau, K., Touzet, S., & Michel, P. (2018). L'émergence du patient-acteur dans la sécurité des soins en France : Une revue narrative de la littérature entre sciences sociales et santé publique. *Santé Publique*, 30(1), 73. <https://doi.org/10.3917/spub.181.0073>
- Moyal, A. (2019). Rationalisation des pratiques professionnelles en maisons de santé

- pluriprofessionnelles. Le paradoxe d'un exercice libéral sous contraintes. *Revue française de science politique*, 69(5-6), 821-843. Cairn.info.
<https://doi.org/10.3917/rfsp.695.0821>
- Neveu, C., & Vanhoenacker, M. (2018). La participation buissonnière, ou le secret dans l'ordinaire de la citoyenneté: *Participations*, N° 19(3), 7-22.
<https://doi.org/10.3917/parti.019.0007>
- O'Miel, J., Gourgues, G., Mazeaud, A., Nonjon, M., & Parizet, R. (2017). Une sociologie critique de la démocratie participative est-elle utile ? *Participations*, 19(3), 221-242. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/parti.019.0221>
- Paillet, A. (2021). Valeur sociale des patient·e·s et différenciations des pratiques des médecins : Redécouvrir les enquêtes de Glaser & Strauss, Sudnow et Roth. *Actes de la recherche en sciences sociales*, N° 236-237(1), 20-39.
<https://doi.org/10.3917/arss.236.0020>
- Parizot, I. (2013). *Facteurs favorables à la pérennité des centres de santé dans les Zones urbaines fragiles* (p. 92). AGECSA.
- Pedrot, F., Fernandez, G., & Le Borgne-Uguen, F. (2019). Les maisons de santé pluriprofessionnelles : Des espaces de coordination du soin entre professionnels de santé, patients et proches-soutiens. *Journal de gestion et d'économie de la santé*, 1(1), 110-126. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/jges.191.0110>
- Pinell, P. (2005). Champ médical et processus de spécialisation. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 156-157(1), 4-36. <https://doi.org/10.3917/arss.156.0004>
- Pitti, L. (2021). Le renouveau d'une utopie ? Lutter contre les inégalités sociales de santé en médecine générale : les métamorphoses de la médecine sociale dans les quartiers populaires en France, des années 1970 à aujourd'hui: *Revue française des affaires sociales*, 3, 305-317. <https://doi.org/10.3917/rfas.213.0305>

- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Sante Publique, SI(HS)*, 41-50.
- Pomey, M.-P., Menear, M., Drouin, C., Saba, T., & Roy, D. (2020). Amélioration des soins et des services en première ligne pour la gestion des maladies chroniques : Le programme COMPAS+ au Québec. *Revue française des affaires sociales, 1(1)*, 325. <https://doi.org/10.3917/rfas.201.0325>
- Richard, C. (2021). La santé autrement. Expériences communautaires, féministes et antiracistes. *Revue du Crieur, 18(1)*, 30-47. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/crieu.018.0030>
- Rimetz-Pal, A. (2018). *Maison de santé pluriprofessionnelle et qualité des soins : Quels critères du point de vue des patients ? Étude préliminaire par méthode qualitative au sein de la maison de santé pluriprofessionnelle d'Ambérieu en Bugey*. UFR médecine Bordeaux.
- Rococo, É., Rivadeneyra, A., de Rosario, B., & Jabot, F. (2022). La participation citoyenne dans les évaluations d'impact sur la santé en France. *Santé Publique, Prépublication(0)*, 1b-19. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/spub.pr1.0002>
- Sandvin Olsson, A. B., Strøm, A., Haaland-Øverby, M., Fredriksen, K., & Stenberg, U. (2020). How can we describe impact of adult patient participation in health-service development? A scoping review. *Patient Education and Counseling, 103(8)*, 1453-1466. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.02.028>
- Saout, C. (2019). L'engagement des usagers en santé : Un cours nouveau ? *Revue française des affaires sociales, 3*, 125-133. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/rfas.193.0125>
- Schweyer, F.-X. (2016). Inventer et apprendre un nouveau métier ? Les médecins généralistes dans des maisons de santé. In *Intervenir en première ligne, les professionnels de santé*

- face aux défis de la santé de proximité* (L'Harmattan, p. 22).
- Skeggs, B. (2015). *Des femmes respectables : Classe et genre en milieu populaire*. Agone.
- Somme, D., Trouvé, H., Périsset, C., Leneveut, L., Lemonnier, S., Taprest, V., Lavallart, B., Flouzart, J.-P., Kieffer, A., & Saint-Jean, O. (2008). PRISMA-France et la recherche-action. Implanter c'est aussi innover. *Gérontologie et société*, 31 / 124(1), 95-107. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/gs.124.0095>
- Corbin, J., & Strauss, A.L. (1990). Grounded Theory Research: Procedures, Canons, and Evaluative Criteria. *Qualitative Sociology*, 13(1), 3-21.
- Corbin, J. & Strauss, A. L. (2003). L'analyse de données selon la *grounded theory*. Procédures de codage et critères d'évaluation. Dans D. Céfai (Éd.), *L'enquête de terrain* (pp. 363-379). Paris : La Découverte.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- Sutcliffe, K., Melendez-Torres, G. J., Burchett, H. E. D., Richardson, M., Rees, R., & Thomas, J. (2018). The importance of service-users' perspectives : A systematic review of qualitative evidence reveals overlooked critical features of weight management programmes. *Health Expectations*, 21(3), 563-573. <https://doi.org/10.1111/hex.12657>
- Troisoeufs, A. (2020). Patients intervenants, médiateurs de santé-pairs : Quelles figures de la pair-aidance en santé ? : *Rhizome*, N° 75-76(1), 27-36. <https://doi.org/10.3917/rhiz.075.0027>
- Vallée, J., Cadot, E., Grillo, F., Parizot, I., & Chauvin, P. (2010). The combined effects of activity space and neighbourhood of residence on participation in preventive health-care activities : The case of cervical screening in the Paris metropolitan area (France). *Health & Place*, 16(5), 838-852. <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2010.04.009>

- Vallerie, B., & Le Bossé, Y. (2006). Le développement du pouvoir d'agir (empowerment) des personnes et des collectivités : De son expérimentation à son enseignement: *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, Vol. 39(3), 87-100.
<https://doi.org/10.3917/lsdle.393.0087>
- Véga, A. (1997). Les infirmières hospitalières françaises : L'ambiguïté et la prégnance des représentations professionnelles. *Sciences sociales et santé*, 15(3), 103-132.
<https://doi.org/10.3406/sosan.1997.1405>
- Veziat, N. (2019). 6. L'horizon d'un travail collégial dans les maisons de santé pluriprofessionnelles. In *Les mutations du travail* (p. 117-134). La Découverte; Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/dec.dubet.2019.01.0117>
- Veziat, N. (2021). Les maisons et centres de santé comme « contre-conduites » pour corriger les inégalités sociales de santé : Solution ou déplacement du problème ? : *Revue française des affaires sociales*, 3, 293-304. <https://doi.org/10.3917/rfas.213.0293>
- Visier, L., & Zoïa, G. (2001). Motivé-e-s. Les quartiers, la culture et le politique. *Mouvements*, 18(5), 62. <https://doi.org/10.3917/mouv.018.0062>
- Zoïa, G., & Visier, L. (2013). Une comparaison entre enseignants et médecins : Une autonomie menacée ? : Professionnalisation/déprofessionnalisation. *Recherche & formation*, 72, 41-56. <https://doi.org/10.4000/rechercheformation.2027>

