



**EHESP**

---

**Filière Directeur des soins**

***Promotion 2018 Marie Curie***

*« Dans la vie rien n'est à craindre tout est à comprendre »*

**Date du Jury : Décembre 2018**

---

**La Démocratie en santé :**  
**Prénotion à la mode ou enjeu pour le**  
**Directeur des Soins ?**

---

**Caroline Bray-Prosche**



---

# Remerciements

---

Je remercie tous ceux qui de près ou de loin m'ont aidée à construire ce travail : ma famille, mes amis, ils se reconnaîtront, mais aussi experts, sociologues, philosophes, économistes de la santé, médecins, ou simples citoyens, tous engagés dans la cité pour que demain soit un monde encore meilleur.

Quand on est absorbé par le quotidien ou préoccupé par les redimensionnements capacitaires, il faut savoir faire l'effort de garder la tête dans les cimes pour continuer à avancer, à imaginer, à créer. NIETZSCHE pense qu'il faut avoir du chaos en soi pour accoucher d'étoiles qui dansent ; je partage et j'assume ce point de vue ...

*« Je ne sais, si je serai ce héros,  
mais mon cœur serait tranquille,  
et les villes s'éclabousseraient de bleu,  
parce qu'un malheureux  
brûle encore, bien qu'ayant tout brûlé  
brûle encore, même trop même mal  
pour atteindre à s'en écarteler  
pour atteindre, l'inaccessible étoile »*

Jacques BREL, *La quête.*



---

# Sommaire

---

Introduction .....	1
1 Les concepts de Démocratie, d’usager, d’actant et de co-construction.....	3
1.1 La Démocratie .....	3
1.2 Les patients contemporains : usagers et actants .....	5
1.3 La co-construction .....	6
1.4 Tour d’horizon des dispositifs démocratiques en santé .....	7
2 Les observations de terrain et les entretiens : entre mythes et réalités.....	11
2.1 La méthodologie et le dispositif de recueil d’informations .....	11
2.2 Les observations .....	12
2.3 Les entretiens.....	17
3 De l’analyse aux perspectives .....	19
3.1 La littératie un nouvel avatar ou une inaccessible étoile ?.....	19
3.2 Les indicateurs .....	23
3.3 L’autonomie numérique.....	25
3.4 La compliance médicale.....	28
3.5 Directeur des Soins : Perspectives et préconisations .....	31
Conclusion .....	37
Epilogue .....	41
Bibliographie .....	43
Liste des annexes .....	I



---

## Liste des sigles utilisés

---

**AB** : Antibiotique

**ASIP** : Agence des Systèmes d'Information

**CAQUES** : Contrat d'Amélioration de la Qualité et de l'Effizienz des Soins

**CESE** : Conseil Economique, Social et Environnemental

**CLIN** : Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales

**CME** : Commission Médicale d'Etablissement

**CDU** : Commission Des Usagers

**CGDS** : Coordonnateur Général Des Soins

**CHU** : Centre Hospitalier Universitaire

**CNS** : Conférence Nationale de la Santé

**CRSA** : Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie

**CSIRMT** : Commission de Soins Infirmiers de Rééducation et Médico-Techniques

**CTS** : Conférence Territoriale de la Santé

**CVS** : Conseil de Vie Sociale

**DE** : Diplôme d'Etat

**DS** : Directeur des Soins

**EHESP** : Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**HPST** : Hôpital, Patient, Santé et Territoires

**IFAQ** : Incitation Financière à l'Amélioration de la Qualité

**IPDS** : Institut Pour la Démocratie en Santé

**ICHCOM** : International Consortium for Health Outcome Measurement

**JORF** : Journal Officiel de la République Française

**MIP** : Module Inter Professionnel EHESP

**MCO** : Médecine Chirurgie Obstétrique

**NHS** : National Health Services

**OCDE** : Organisation de Coopération et de Développement Economique

**PROMs** : Patient Related Outcome Measures

**PaRIS** : Patient Reported Indicators Survey

**ROSP** : Résultats sur Objectifs de Santé Publique

**SNS** : Stratégie Nationale de Santé

**STSS** : Stratégie de Transformation de notre Système de Santé

**SPIS** : Service Public d'Information en Santé

**UNASS** : Union Nationale des Associations



## Introduction

La Démocratie. Il semble que cette notion socle de notre pays, nécessite pour être plus active, plus agile, plus adaptée aux réalités, d'être, en quelque sorte, morcelée, plurielle : démocratie sociale, démocratie participative, démocratie citoyenne ... C'est dans cet esprit de modernité et d'adaptation que la première loi dite « Loi Kouchner » a ouvert la voie (Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dont le chapitre II porte le titre de « Démocratie sanitaire »).

Depuis de nouveaux patients sont apparus : patients traceurs, patients experts, patients formateurs, actants et même aujourd'hui patients chercheurs.

Ces partages de savoirs, entre savants et profanes sont sources d'enrichissements mutuels. Le terme d'enrichissement pouvant s'entendre aussi, ici, jusqu'au registre financier : l'incitation financière à la qualité et les futures modalités de tarification à l'activité incluant des objectifs de santé publique ou communautaire étayent cette perspective.

Panacée et Hygie, filles d'Esculape sœurs complémentaires qui règnent sur la santé des mortels, Thémis déesse de la Justice et de l'Équité, Platon et Aristote socles philosophiques de la Démocratie, et Procuste incarnant la rationalité financière nécessaire à la soutenabilité de notre système de santé, tous présents à ce banquet démocratique devraient être aux anges : tout va donc pour le mieux dans le meilleur des mondes possibles. Mais qu'en est il dans la réalité et quelle place le Directeur des Soins doit il occuper ?

S'il est établi que le DS a un rôle essentiel au niveau opérationnel dans les établissements, quant à la promotion de la Démocratie en santé, les référentiels professionnels et législatifs en attestent, en revanche son rôle doit encore être affirmé à des niveaux stratégiques dans et en dehors du champ sanitaire *stricto-sensu*. Un engagement du DS dans une Démocratie en santé plus concrète aurait plusieurs objectifs, celui intrinsèque que de donner corps à celle ci, celui d'améliorer la qualité des soins par un regard partagé, et celui enfin d'améliorer l'autonomie du patient qui de fait participerait activement à l'amélioration du système de santé lui même.

A coté de ce qui doit être, de ce qui est, et de ce qui sera bientôt, notre analyse ne serait pas complète si l'on ne poursuivait pas la réflexion jusqu'aux confins de la politique et de la philosophie : si la démocratie est utilisée comme moyen et non comme but ne risque t-on pas de dévoyer l'essence même de celle-ci ?

Ainsi, après avoir appréhendé les définitions de la Démocratie et décrit ses modes d'expressions, dans le système de santé, établi les concepts de référence, nous analyserons des observations de terrains et des entretiens pour objectiver des réalités positives ou négatives, pour saisir les formes plurielles, inabouties, parfois protéiformes que cet idéal démocratique revêt. Nous aborderons ensuite, à partir de ces observations et entretiens, les ressorts possibles à partir desquels on peut envisager de promouvoir concrètement la Démocratie en santé, parmi ceux ci, la littératie, l'autonomie numérique, le pilotage de nouveaux indicateurs et enfin, la compliance médicale qui bien qu'encore en retrait devrait devenir un soutien.

Rappelons que selon l'IPDS, « *La Démocratie sanitaire apparaît comme un ensemble composé de droits individuels, de droits collectifs et d'actions de renforcement des capacités des patients et citoyens en vue de l'exercice de ces droits, notamment dans les lieux ou à l'occasion de procédures qui permettent d'ailleurs l'expression contradictoire de l'ensemble des parties prenantes du système de santé.* »

**Dans cette perspective le Directeur des soins a-t-il réellement un rôle à jouer ?**

**Comment peut-il être un acteur opérant de et pour la Démocratie en santé ?**

**Comment le DS peut-il investir le champ de la Démocratie en santé, la faire vivre et la rendre efficiente au quotidien dans les équipes de direction et de soins ?**

Dans ce sens il nous faut considérer en quoi un Directeur des Soins dispose d'une latitude, voire d'un rôle proactif dans cette promotion de l'utilisateur comme centre d'une nouvelle et espérée réorganisation, réorientation de notre système de santé.

**« La vraie générosité envers l'avenir consiste à tout donner au présent »**

**Albert Camus, (1951) *l'homme révolté*, Paris, Gallimard.**

# 1 Les concepts de Démocratie, d'usager, d'actant et de co-construction

## 1.1 La Démocratie

Si la Démocratie au sens « Athénien » désigne le plus souvent un régime politique dans lequel les citoyens disposent du pouvoir, elle peut aussi désigner ou qualifier plus largement une forme de société, une forme de gouvernance, ou encore un système de valeurs. La démocratie dont il est question ici est de forme plus récente dans nos organisations soignantes. Il est cependant nécessaire pour le recul historique de rappeler que la Démocratie athénienne excluait de son fonctionnement les esclaves... et les femmes.

*« Il faut donc faire le lien entre la démocratie comme activité civique, la démocratie comme régime, et la démocratie comme forme de société » Pierre ROSENVALON<sup>1</sup>.*

Le terme de prénotion utilisé dans le titre de ce travail, fait référence à une première remarque du sociologue Frédéric PIERRU, interrogé par téléphone sur le sujet :

*« La démocratie en santé ! (éclat de rire) vous vous attaquez à un drôle de sujet, vous êtes vous interrogée sur le fait que cela n'était qu'une prénotion...à la mode ? ».*

Ce sociologue évoque le concept de prénotion au sens où l'entend Emile DURKEIM. Pour le père fondateur de la sociologie universitaire française, il s'agit de donner un nom aux notions élaborées spontanément dans les actions de tous les jours. Pour Durkheim, il s'agit avant tout de se dégager de ces notions car, si on ne se livre pas à cet indispensable exercice, au lieu d'une science des réalités, on se contente d'une analyse idéologique : *« Les faits n'interviennent alors que secondairement, à titre d'exemples ou de preuves confirmatoires, ils ne sont plus l'objet de la science. Celle-ci va des idées aux choses, non des choses aux idées. »*<sup>2</sup>

La construction de la Démocratie sanitaire puis aujourd'hui en santé, s'est faite autour d'une édification juridique échelonnée au travers du temps, des nécessités, des revendications des patients, des scandales et des combats associatifs.

S'il n'est pas question ici d'analyser cette construction juridique chronologique en profondeur, il nous revient d'en faire une rétrospective synthétique<sup>3</sup> :

---

<sup>1</sup> Pierre ROSENVALON, « *Écrire une histoire générale de la démocratie* », entretien, 2011/1 (N°1), revue Participations, DE BOECK, source CAIRN.info.

<sup>2</sup> Emile DUKEIM, « *Les Règles de la méthode sociologique* », 1895.

<sup>3</sup> Sources : Service documentation EHESP – Dossier documentaire : *La participation de l'usager de santé – mis à jour 20 février 2018.*

- Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière.
- Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.
- Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins, JORF n°98 du 25 avril 1996 page 6311 (Mise en place de la Conférence nationale de santé et des Conférences régionales de santé).
- Le 13 mai 1998, le Conseil des Ministres prend la décision de lancer les Etats Généraux de la santé.
- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico - sociale.
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 relative à la fin de vie, dite loi LEONETTI-CLAEYS.
- Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009, HPST, portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.
- Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.
- Adoption de la Stratégie Nationale de Santé 2018 - 2022.
- Le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) a ouvert le jeudi 18 janvier 2018 les Etats généraux de la bioéthique, première séquence de la révision de la loi bioéthique du 7 juillet 2011.

Cette mutation s'est opérée dans l'ensemble des secteurs, de médecine chirurgie et obstétrique, mais aussi en santé mentale et en secteur médico-social, ce travail sera essentiellement tourné vers le MCO.

Parmi les différentes transitions que l'espace professionnel de la santé est en train de vivre, transition démographique, épidémiologique, numérique, la transition démocratique est de celles dont nous pouvons attendre et espérer qu'elle modifie à la fois le système lui-même mais aussi qu'elle l'améliore, en ce sens que le citoyen en s'appropriant encore davantage sa place augmente également ses propres capacités à gérer sa santé.

Pour les savants du système de santé, professionnels médicaux ou gestionnaires, la Démocratie est elle aussi encore un concept à conquérir au sens politique pour certains au sens symbolique pour d'autres.

*« La démocratie sanitaire, oui c'est un vrai sujet mais il est politique, c'est l'engagement politique de chacun qui fait bouger les lignes y compris des directeurs des soins non ? ».* Propos d'un Directeur d'hôpital.

A mesure que le concept a évolué, les usagers ont eux aussi poursuivi leurs mutations.

## 1.2 Les patients contemporains : usagers et actants

Du malade d'hier au patient d'aujourd'hui le statut de l'utilisateur à évolué, de subissant, il devient actant. L'expression « Patient contemporain » (FAIZANG, 2006 ; KLEIN, 2012)<sup>4</sup> évoque une mutation du statut de patient, un nouveau regard de la société sur l'identité et le rôle de ce dernier. Elle renvoie à un pan récent de l'histoire de la biomédecine, médecine « scientifique » qui s'est établie en Europe au commencement du XIXe siècle, au cours duquel de multiples initiatives scientifiques et techniques, professionnelles ou non ont contribué à placer le patient davantage au centre du système de soins. « *C'est là, le nouveau défi de la relation thérapeutique qui doit faire passer le patient traditionnellement placé dans une situation de soumission et d'obéissance, symbolisée par la position couchée, à une position debout qui le met au centre du processus de soins* »<sup>5</sup>.

Le patient contemporain dispose certes d'un profil de revendication au point que le terme de judiciarisation s'emploie aujourd'hui quotidiennement et que la réflexion assurantielle fait partie des préoccupations quasi constantes d'un établissement. Mais au delà de cet aspect financier le nouveau patient est aussi et surtout un usager acteur et actant, informé et capable de s'impliquer dans sa prise en charge et celles d'autres patients.

« *Quelque soit son milieu social, son niveau scolaire, toute personne peut être actant* »<sup>6</sup>. Propos d'un représentant d'association d'utilisateurs.

Le statut des représentants des utilisateurs a lui aussi évolué dans ce contexte. En 1996<sup>7</sup>, une ordonnance a prévu la présence de représentants des utilisateurs dans les conseils d'administration des établissements publics de santé. Ont suivi les États Généraux de la Santé puis la Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui ont permis d'élargir la présence des représentants d'utilisateurs. Un agrément a été créé à cette occasion : attribué par une commission nationale (La commission nationale d'agrément, dépendant du Ministère de la santé), il permet aux associations d'utilisateurs qui en bénéficient de proposer la désignation des représentants des utilisateurs. Aujourd'hui des représentants des utilisateurs sont non seulement informés

---

<sup>4</sup> Eve BUREAU et Judith HERMAN-MESFEN « *Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire* », dossier Anthropologie et santé, faisant références aux ouvrages de FAIZANG S., 2006. « *La relation médecins-malades : information et mensonge* » Paris, PUF et KLEIN A., 2012. « *Contribution à l'histoire du « patient » contemporain. L'autonomie en santé : du self-care au biohacking* », Histoire, médecine et santé.

<sup>5</sup> Dominique Lecourt, *Dictionnaire de la pensée médicale*, PUF, 2004.

<sup>6</sup> Propos extrait des entretiens réalisés dans le cadre du travail du MIP, groupe 27, « *Littérature en santé, dans le secteur du soin et le secteur médico-social : le rôle et la place des décideurs* » EHESP, 2018.

<sup>7</sup> Ordonnance no 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.

mais formés, leur nomination au sein des CDU des établissements est désormais soumise à une approbation et une validation des agences. Les attributions des CDU ont du reste été modifiées par la loi de modernisation du système de santé, la place des usagers y est notablement renforcée. La CDU doit désormais participer à l'élaboration de la politique menée dans les établissements concernant l'accueil, la prise en charge, l'information et les droits des usagers. Elle est associée à l'organisation des parcours de soins ainsi qu'à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la commission ou la conférence médicale d'établissement. Elle a pour missions de faire des propositions sur ces sujets, elle est informée des suites qui leur sont données. Elle est informée de l'ensemble des plaintes et des réclamations des usagers de l'établissement ainsi que des suites données à celles-ci. Elle peut avoir accès aux données médicales relatives à ces plaintes ou à ces réclamations. En cas de survenue d'événements indésirables graves, elle est informée des actions menées par l'établissement pour y remédier. La CDU peut être présidée par un représentant des usagers en lieu et place du directeur de l'établissement afin qu'ils soient mieux identifiés et reconnus.

Le rassemblement des différentes organisations représentatives en une seule avec la création de France-Assos-Santé est un message fort, puisque cette agrégation de près de 72 associations nationales fondatrices est reconnue et inscrite dans le code de la santé publique via la loi du 26 janvier 2016.

*« Forte d'une mission officiellement reconnue par son inscription dans le code de la santé publique via la loi du 26 janvier 2016, France-Assos-Santé a été créée en mars 2017 à l'initiative de 72 associations nationales fondatrices, en s'inscrivant dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire et faire reconnaître une représentation des usagers inter associative forte. »*<sup>8</sup>

Ces évolutions individuelles du patient et ces démarches intégratives des associations sont à la fois des indicateurs et des témoins d'une nouvelle ère, celle de la co-construction. La co-construction est donc l'un des concepts socles d'une mise en place active de la Démocratie en santé.

### **1.3 La co-construction**

Pour Jürgen Habermas, la vitalité de la démocratie tient du débat public, cet auteur décrit également le concept de co-construction. Pour Habermas, la défense de la démocratie va ainsi de pair avec la promotion de l'autonomie politique qui désigne ici la capacité qu'a une communauté d'individus à choisir la forme de son organisation. Étant donné que la démocratie doit sa vitalité à la pratique active de ceux qui s'engagent dans les discussions, le système habermassien paraît devoir faire une place centrale à une

---

<sup>8</sup> Propos introductifs aux missions de France-Assos-Santé, site web de l'association.

conception de la citoyenneté qui insiste sur la participation aux processus de formation collective de l'opinion et de la volonté<sup>9</sup>. La co-construction se répand aussi dans d'autres champs que celui de la santé car elle participe des modalités d'engagement de chacun dans son propre parcours :

*« Il y a des similitudes avec notre système éducatif, jusqu'alors il fallait faire suivre à nos élèves une voix royale contraignante, dont ils n'étaient pas acteurs, mais aujourd'hui le système est davantage tourné vers leurs aspirations : il s'approprient leurs parcours »*. Entretien avec un Principal de collège.

Nous l'aborderons plus tard mais l'appropriation de cette notion à l'ensemble des champs de la société et tout particulièrement aux champs éducatifs est un des piliers fondateurs du renouveau des politiques publiques, probablement le plus novateur et le plus important.

La co-construction sous entend un partage de l'ensemble des étapes d'un projet pour ce qui concerne le plan collectif ou d'une décision s'il s'agit du plan individuel. Comme l'indique Olivia GROSS dans un chapitre du livre *«La démocratie en santé en question(s)»* intitulé *« La co-construction est elle un leurre ? »* ; *« La démocratie en santé et la co-construction sont étroitement liées. Leurs fondements sont identiques : vouloir co-construire avec les usagers, c'est vouloir passer du faire pour, au faire avec...il faut voir la co-construction comme la partie opérationnelle de la démocratie en santé, son bras armé. Sans co-construction, la démocratie en santé ne reste qu'un leurre »*<sup>10</sup>

#### **1.4 Tour d'horizon des dispositifs démocratiques en santé**

L'expression démocratique s'exprime dans le domaine de la santé sur deux plans, le plan individuel et le plan collectif. Ces deux plans se retrouvent à plusieurs niveaux, national, régional, territorial et local.

La démocratie sanitaire s'exerce en France au travers d'instances établies à plusieurs échelons : national (via la Conférence Nationale de Santé) et l'organisation nationale des représentants des usagers du système de santé, régional (via les Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie) territorial (via les Conférences de Territoires) et local au niveau des établissements de santé (via les Commissions des Usagers et les Conseils de Vie Social). Ces échelons sont articulés de deux manières pour ce qui concerne les niveaux : national, régional et territorial. D'une part à travers le jeu des représentations et d'autre part par la transmission de leurs travaux respectifs : chaque échelon remet son rapport annuel à l'échelon supérieur qui en réalise la synthèse pour

---

<sup>9</sup> Clothilde NOUET *« De la participation à la responsabilité ? Les enjeux politiques d'une théorie non morale de la citoyenneté selon Habermas »*, revue Participations, DE BOECK, 2014/3 (N° 10) source CAIRN.info.

<sup>10</sup> Karine LEFEUVRE et Roland OLLIVIER, *« La démocratie en santé en question »*, presses de l'EHESP, 2018.

rédiger son propre rapport annuel (les CTS transmettent leur rapport aux CRSA et les CRSA à la CNS). De façon plus ponctuelle et à leur initiative, parfois dans le cadre d'une démarche « ateliers santé ville », des communes organisent des Conférences Locales de Santé visant à définir des plans d'actions locaux.

Au plan local les animations des CDU sont très dépendantes des situations, des contextes et des animateurs de ces instances. Seuls les bilans d'activité plus ou moins standardisés attestent de leur vigueur auprès des ARS. Les experts visiteurs de la HAS investissent ce champ sans l'approfondir plus avant et au niveau des professionnels de terrain, les différentes études ou audits révèlent que peu de professionnels paramédicaux connaissent même l'existence des CDU, des médiateurs et des gestionnaires des risques associés aux soins.

*« Puissent les personnes confrontées à la maladie s'approprier les droits qui sont les leurs. Plus globalement, puissent les usagers du système de santé s'armer comme sujets et non pas seulement comme objets de soins. Puissent-ils en être activement des acteurs de leur santé, dans une relation de collaboration et de confiance mutuelle avec l'ensemble des professionnels. C'est toute l'ambition de ce guide. C'est toute l'ambition de France-Assos Santé »<sup>11</sup>. Propos introductifs au guide des usagers par le président de France-Assos-Santé, Alain-Michel CERETTI.*

*« La participation des usagers et la prise en compte de leur point de vue peuvent prendre des formes très diverses et les établissements de santé sont appelés à trouver et expérimenter des solutions adaptées à leur taille, à leur statut et aux caractéristiques du tissu associatif de leur environnement. »<sup>12</sup>. Manuel de certification HAS, V2014.*

Le dispositif démocratique s'est complété récemment par la création, du Service Public d'Information en Santé, le SPIS, sa mission est d'informer les usagers, sur un mode compréhensible par tous en utilisant des référentiels reconnus et indiscutables.

Les recommandations issues du rapport de l'IPDS ont largement contribué à la mise en place de cette structure qui parachève ce cadre démocratique.

Au plan individuel, Les droits fondamentaux ont été identifiés et réaffirmés pour les usagers en général et spécifiquement pour le secteur médico-social, parmi lesquels le respect de l'intégrité et de la dignité. Plusieurs outils ont été mis en place tels que la Charte de la personne accueillie, le règlement de fonctionnement, le contrat de séjour, le projet de vie, le conseil de vie sociale et la personne qualifiée pour le secteur médico-social. La prise en charge de la douleur a fait également l'objet d'une attention

---

<sup>11</sup> France- Assos santé, « Usagers connaissez et faites valoir vos droits », Guide 2018.

<sup>12</sup> Critère 2B du manuel de certification HAS V2014.

particulière. Le droit à l'information et à l'expression d'un consentement éclairé a été renforcé par la loi du 4 mars 2002. Tout patient doit recevoir un livret d'accueil reprenant l'ensemble des informations dont il est susceptible d'avoir besoin lors de son séjour. Le patient peut bénéficier d'un accès à son dossier, d'une procédure d'indemnisation et d'une reconnaissance du statut de victime. L'ensemble de ces droits individuels sont repris dans le chapitre « Droit de la personne » de la loi du 4 mars 2002.

Pour les professionnels de terrain, cet aspect « revendicatif » est souvent prépondérant, dans la vision qu'ils ont de l'expression démocratique.

*« Oui je sais que les patients portent de plus en plus plainte et que nous devons avoir sans cesse à l'esprit cette possibilité dans notre pratique, il faut tracer, prouver, faire attention ».* Propos d'un jeune DE.

La description ne serait pas complète sans l'évocation de la mise en place dans les établissements des « Maisons des usagers ». Cette mise en place soutenue par une circulaire en date de 2006, permet la localisation symbolique d'un lieu dédié aux usagers dans les structures. Lieu d'accueil, d'échanges, d'expressions et d'informations à destination des patients, des représentants des usagers et des associations.

Derrière cet appareil démocratique institutionnel bien structuré, considéré comme « opérant » dans nos établissements, la Démocratie en santé s'est-elle véritablement insinuée dans le quotidien des établissements ? Le nouveau patient citoyen s'empare-t-il vraiment de son nouveau pouvoir et de sa propre santé ?

Alain-Michel CERETTI, le précise dans la préface qu'il rédige pour l'ouvrage, « *La démocratie en santé en question* »<sup>13</sup> de Karine LEFEUVRE et Roland OLLIVIER, 2018 : « *Malgré les espoirs suscités par la loi du 26 janvier 2016, les premiers signes lancés en ce début d'année par le gouvernement ne sont pas tous positifs, loin de là, absence de concertation sérieuse pour la Stratégie Nationale de Santé, lancement du chantier de télémédecine sans y associer France- Assos- Santé, baisse de subventions envisagée... la démocratie a encore du chemin à parcourir* ». Claire COMPAGNON quant à elle, dans son rapport de 2014 « *Pour l'An II de la Démocratie sanitaire* »<sup>14</sup> s'exprime ainsi : « *Si les avancées ont été très importantes ces 20 dernières années, le bilan reste contrasté s'agissant des droits individuels et des droits collectifs. La loi n'a pas encore profondément modifié les comportements des professionnels de santé mais également*

---

<sup>13</sup> Karine LEFEUVRE et Roland OLLIVIER, « *La démocratie en santé en question* », presses de l'EHESP, 2018.

<sup>14</sup> Claire COMPAGNON, Véronique GHADI, *Pour l'an II de la Démocratie sanitaire*, Paris, ministère des affaires sociales et de la santé, 2014.

*ceux des pouvoirs publics et des institutions présentes dans le champ de la santé* ». Elle y précise également le souhait d'« *inscrire la notion de participation et de travail collaboratif au sein des établissements de santé et médico-sociaux en allant au-delà de la seule notion de représentation juridique des usagers* ». <sup>15</sup>

Ces étapes de construction démocratique en santé ont tout de même permis des avancées considérables dans la prise en compte des usagers en général et des associations en particulier. Elles ont engagé des changements de perception et des échanges entre des mondes qui cohabitaient jusqu'alors. Il faut admettre qu'aujourd'hui, il faut aller encore plus loin : dans le pourquoi et surtout dans le comment ?

Pourquoi ?

Dans l'intérêt du patient, il est désormais démontré qu'un patient informé est un patient responsable de sa santé, un acteur dans sa propre prise en charge mais également un contributeur à l'amélioration de la qualité des soins.

Dans l'intérêt des soignants qui verront dans ce partage, de nouvelles modalités pour réinvestir et réinterroger leurs pratiques.

Dans l'intérêt même de la qualité des soins et du système lui-même, en créant un cercle vertueux. Et enfin pour donner un sens réel à une Démocratie qui reste, bien que participative, encore trop peu active, partagée et dynamique. Dans ce domaine le rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales suite à la mission réalisée en 2016 par Huguette MAUSS intitulée « *Evaluation du pilotage de la démocratie sanitaire* » faisait déjà le constat du besoin de dynamiser le processus et identifiait des objectifs parmi lesquels ; « *Passer de l'administration de la démocratie sanitaire à son animation* ».

Comment ?

En nous interrogeant sur les enjeux à venir de la démocratie en santé, il nous semble évident que ce que nous voulons montrer ce n'est pas l'affirmation de sa réalité mais comment la faire progresser encore davantage. De fait, elle reste une notion importante dans et pour laquelle un Directeur des Soins peut et doit investir et s'investir.

Intuitivement voilà bel et bien le chemin que nous souhaitons prendre. Il nous reste à démontrer que ces hypothèses de départ s'inscrivent dans le réel et qu'elles sont également un terreau pour que la valeur ajoutée du DS s'y développe et grandisse.

Nous souhaitons, aussi, le démontrer en prouvant que la Démocratie en santé est bien une valeur essentielle voire une valeur d'avenir, sur laquelle il est intéressant d'investir.

Et enfin, investir et s'investir oui, mais dans quels domaines précisément ?

C'est l'objet de ce chapitre consacré à l'analyse de nos collectes d'informations sur le terrain préalable à l'élaboration de préconisations.

---

<sup>15</sup> *Ibid.*

## **2 Les observations de terrain et les entretiens : entre mythes et réalités**

### **2.1 La méthodologie et le dispositif de recueil d'informations**

L'analyse du sujet d'étude, et la mise à l'épreuve des hypothèses, passent ici à la fois par des entretiens semi-directifs mais également par des observations de terrain. Les entretiens ont pu être réalisés soit en face à face soit par téléphone. Les observations de terrains se sont faites sur les lieux de stages pour deux d'entre-elles CDU et Habitation. L'observation de l'association régionale d'infectiologie, s'est faite aux cours de réunions associatives, de participation à un séminaire régional de deux jours et d'entretiens individuels qui ont pu avoir lieu au cours de celui ci. Le choix de ces observations n'est pas prémédité, il est le fruit à la fois des possibles offerts par les stages et des liens que nous avons pu élaborer au fur et à mesure de la réflexion qui a conduit à la construction de ce travail. Pour ce qui concerne l'observation de l'évolution de l'association d'infectiologues, il s'agit d'un choix éclairé par un investissement personnel et par des circonstances propices à nourrir ce travail.

Pour ce qui concerne les observations, nous n'avons pas eu recours à une grille d'analyse à proprement parler, mais à une lecture des événements plus empirique, au travers à la fois des concepts que nous avons mobilisés et au travers des éléments invariants qui émergeaient des entretiens. Les deux sources, entretiens et observations ayant été mobilisés dans une même temporalité.

Les entretiens ont été réalisés dans la même région exception faite de l'interview du président de France-Assos-Santé. Les entretiens ont été menés sous forme d'entretiens semi-directifs, laissant une large place à l'expression libre des personnes interrogées.

Le choix a été fait d'inclure des professionnels du domaine de la santé intervenants dans des établissements de type CHU et Centre Hospitalier (Coordonnateurs des soins, Directeurs des Soins, Directeur d'hôpital, Président de CME, Médecin chef de service, Professeur en infectiologie, Président d'association régionale d'infectiologues et un jeune professionnel de santé) des acteurs de la société civile intervenant dans le domaine de la représentation des usagers (Représentants d'usagers et le Président de France-Assos-Santé) mais également un Principal de collège pour ce qui concerne le champ éducatif, un accompagnateur de démarches administratives intervenant dans un Conseil Régional impliqué dans un projet d'inclusion numérique, et enfin un sociologue partie prenante dans le domaine sanitaire et de l'économie de la santé. L'ensemble de ces personnes interviewées intervient dans le même périmètre géographique à l'exception du Président de France-Assos-Santé et du sociologue. Concernant ce panel de personnes

interrogées : le strict anonymat et la confidentialité des données ont été respectés au regard de l'engagement éthique pris avec les interviewés, exceptions faites de M. Alain - Michel CERETTI et de M. Frédéric PIERRU.

Les limites de ce choix de panel : celui ci aurait pu s'étendre davantage avec une représentativité plus large notamment au niveau territorial ainsi que dans les secteurs médico-sociaux et de psychiatrie ; par choix nous avons décidé de circonscrire le périmètre au secteur sanitaire.

Les limites de la méthode : il apparaît évident que le panel n'est pas suffisamment représentatif tant en nombre qu'en exhaustivité pour faire émerger des vérités absolues.

L'analyse des entretiens s'est faite au travers d'une grille de lecture où l'usage des mots et des références utilisées nous ont permis de dégager des axes à exploiter et surtout des pistes à réinvestir au moment de l'élaboration des préconisations.

Il est à préciser que la participation délibérée au groupe de travail du MIP, Module Inter Professionnel EHESP, 2018, sur le sujet « *Littératie en santé dans le secteur du soin et le secteur médico-social : le rôle et la place des décideurs* » aura également contribué à l'enrichissement de ce travail.

La présentation des résultats et l'extraction des lignes de force se feront en trois étapes, le descriptif des observations de terrains en premier lieu, puis une synthèse des thèmes invariants convergents et communs aux deux modes de recueil d'informations et enfin les réinvestissements possibles du DS au regard des thématiques.

## **2.2 Les observations**

Trois observations de terrain sont décrites de façon synthétique, les points saillants des *verbatim* sont inclus pour certains dans les observations.

Pourquoi le choix de ces trois observations ?

L'implication des usagers est émergente et prégnante dans les champs des pathologies chroniques. Les patients experts en diabétologie ou les pairs-aidants en santé mentale sont des expérimentations presque d'arrière-garde au point qu'aujourd'hui on interroge leurs positions par le prisme d'une « professionnalisation de la maladie » ou par celui de la légitimité. En revanche les positions des patients, des usagers ou des représentants d'usagers dans les domaines des Commissions Des Usagers des établissements, de l'infectiologie et de la simulation en santé sont encore, soit embryonnaires soit complètement nouvelles. C'est la raison du choix de ces trois terrains d'investigations d'une part et d'autre part, ils répondent à des réalités éprouvées en stage, qui ont pu faire l'objet d'échanges.

## A) La vie des Commissions Des Usagers

Les CDU, comme évoqué plus haut, se sont implantées dans les établissements de santé au lendemain des réformes démocratiques, sous des dénominations différentes à l'époque, elles restent souvent de simples lieux de débats, des chambres d'enregistrement des plaintes ou pire des théâtres d'illusion démocratique.

Deux types de CDU observées sur le terrain :

La première est une CDU au format monologue et chambre d'enregistrement : elle se réunit, avec régularité et elle est animée par un attaché d'administration juriste de formation. Les plaintes et réclamations sont passées au crible des répercussions juridiques et financières pour l'établissement uniquement. Des soignants sont présents et l'un d'entre eux fait le relais avec le comité d'éthique de l'établissement. Les dialogues sont restreints, et les liens avec d'autres commissions sont inexistantes ou inopérants.

Pour preuve, en réunion dossier patient où le responsable du circuit du médicament évoque les items du CAQUES dont il faudrait faire état auprès des usagers, le PCME répond :

*« Tu n'as qu'à rajouter une ligne dans le livret d'accueil,... mais, pense à l'insérer au niveau de la rubrique télécommandes de télévision, sinon ils ne la liront pas... »*

La seconde est une CDU structurée mais complexe : elle concerne un établissement de santé MCO de type hôpital général, ou deux coordonnateurs, médical et paramédical, de la gestion des risques associés aux soins ont été identifiés et oeuvrent aux côtés du Directeur Qualité pour animer activement la CDU. Celle ci se réunit avec régularité. Elle analyse les plaintes et réclamations, émet des avis notifiés, ceux ci sont suivis dans un tableur, qui lui même servira aux différents axes d'amélioration nécessaires dans le cadre de la certification de l'établissement.

*« C'est intéressant, on sent que nos avis sont pris en compte, mais c'est complexe, ça fait plusieurs fois qu'on demande un lexique des abréviations parce que de temps en temps on n'y comprend rien, et on ose pas trop demander, on se sent souvent décalés, et pourtant j'étais sage-femme il y a 25 ans ».* Propos d'une représentante d'usagers.

## B) L'infectiologie

L'angle de l'infectiologie est pris ici comme angle d'observation sociale pour plusieurs raisons :

- C'est un sujet de préoccupation important avec l'émergence des bactéries hautement résistantes et les impasses thérapeutiques dans lesquelles les thérapeutes vont se trouver ou se trouvent déjà, préfiguration d'une urgence sanitaire en quelque sorte.
- La très faible réceptivité des usagers aux messages de prévention (vaccination et usage parcimonieux de l'antibiothérapie) est une réalité.
- La faiblesse des freins à la prescription en médecine de ville, alors qu'ils existent en structures de soins est un enjeu de taille.
- L'observation de l'antibiorésistance est une des propositions du HCSP reprise dans la SNS.
- L'engagement très particulier du Président de France-Assos-Santé sur ce sujet, (depuis 20 ans) a influencé et modelé en quelque sorte le pilotage de cette thématique spécifique.

Les points de vues des infectiologues et des médecins hygiénistes sont parfois paradoxaux et donnent un relief particulier à cette démarche. Ainsi une récente interview d'un professeur d'infectiologie dans le magazine *Paris-Match* en date de mars dernier et à destination d'un large public précisait :

« Paris Match : Que recommandez-vous sur le plan de la prévention ? » :

(Réponse) « *La responsabilité est collective. Trop d'AB sont prescrits d'emblée pour des infections exclusivement virales (rhinopharyngite) ou souvent virales (angine) sans recherche de leur origine bactérienne (prélèvements, biologie) et pour des durées trop longues qui augmentent le risque d'antibiorésistance. Les Français sont parmi les plus gros consommateurs et demandeurs d'AB (+ 30% par rapport à la moyenne européenne), ce qui favorise la prescription d'AB inutiles (30 à 50 % des cas).* » <sup>16</sup>

Dans ce champ, les messages sont depuis plusieurs années tournés vers les praticiens hospitaliers dans un premier temps, puis les médecins de ville. Quelques messages de santé publique sont émis « *les antibiotiques c'est pas automatique* », mais les usagers sont peu sensibilisés aux futurs drames que sont l'impasse thérapeutique ou les résistances microbiennes et leurs connaissances sont peu mobilisées. Pourtant leur compréhension du sujet peut avoir des conséquences : respect des prescriptions, influence des médecins traitants, intégration des enjeux de la vaccination...

---

<sup>16</sup> Interview du Pr Eric. SENNEVILLE - Chef du service universitaire des maladies infectieuses et du voyageur au CH Gustave-Dron, Tourcoing, pour la revue Paris-Match, 20 mars 2018.

A cette démarche de vulgarisation auprès du public dans un hebdomadaire à large diffusion, on peut opposer la remarque d'un Président d'association régionale d'infectiologues, auprès duquel nous sollicitons la possibilité de diffuser un questionnaire aux adhérents afin de mesurer leurs représentations du rôle du patient dans la diffusion des BHR et leurs perceptions de ce patient comme propre levier de maîtrise des surconsommations d'antibiotiques, au cours de journées de travail régionales à venir :

*« Oui c'est sans doute important la place des usagers...mais notre sujet ce sont les antibiotiques, pas les patients... ».* Propos d'un président d'association régionale d'infectiologie.

Suite à nos rencontres dans le cadre des échanges qui ont précédé la rédaction de ce travail, le bureau de l'association régionale s'est interrogé sur la place des usagers. Cette posture réflexive n'a pas retenu l'attention de l'auditoire au premier chef, mais une commission des relations avec les usagers a finalement vu le jour.

*« Ils m'ont ri au nez avec cette proposition de réorientation des objectifs de l'association, cette ouverture vers les patients, mais pas tous, certains ont écouté... je n'ai pas prononcé le terme de littératie, là je les aurais perdus »* Propos d'un médecin, désormais à la tête de la commission des relations avec les usagers de l'association régionale d'infectiologues.

La troisième et dernière observation de terrain :

### **C) L'habitude**

C'est une nouvelle expérimentation de simulation, avec un projet construit pour et avec des patients, des aidants, des professionnels de structures spécialisées, adossée à un « patient chercheur » qui vise à favoriser l'accessibilité des soins à des patients vulnérables, effrayés par les prises en charges soignantes. Patients pour lesquels il est parfois nécessaire d'avoir recours à des thérapeutiques lourdes (anesthésies générales) pour notamment la réalisation d'exams d'imagerie médicale. Ainsi dans les situations observées, une patiente trisomique et instable a pu bénéficier d'une Imagerie par Résonance Magnétique cérébrale, longue et anxiogène, sans qu'il soit nécessaire de pratiquer une anesthésie générale, alors que les exams identiques réalisés auparavant l'avaient nécessitée.

Les résultats peuvent donc être considérés comme positifs et participent de l'efficience voire de la pertinence des soins. Cette observation a été réalisée dans un CHU.

*« Ce que nous faisons ici en matière de simulation c'est du gagnant-gagnant : de loin on a l'impression que nous nous amusons, mais les patients, les familles, les*

*étudiants tout le monde est gagnant, finalement c'est le système qui gagne* ». Propos d'un médecin du centre de simulation.

*« Ici la Démocratie en santé prend un visage concret, celui de la co-construction d'un projet innovant, pour et avec le patient, sa famille, et l'ensemble des professionnels d'horizons divers qui les prennent en charge »*. Propos de la Coordinatrice des Soins en charge du projet et du centre de simulation.

L'analyse transversale de ces trois observations de terrain, nous indique que si la Démocratie en santé est inscrite dans les tables de la loi, elle est institutionnalisée, donnant en apparence satisfaction à l'ensemble, en revanche, dans la réalité elle n'est pas concrètement incorporée (infectiologie). Mais quand elle le devient, quand on l'observe dans une expérimentation (simulation), elle redonne du sens au travail, aux prises en charge, elle se révèle comme une évidence qui participe de l'efficience et de la pertinence. De fait, elle porte en elle ses propres avantages et il est nécessaire que le DS s'en empare.

L'observation de ces trois situations nous a permis d'identifier que l'expression démocratique dans les établissements pouvait prendre des formes plurielles et dépendait en grande partie des engagements des décideurs sur le sujet.

Une CDU peut être une simple réunion au cours desquelles ne sont qu'effleurés les sujets ou devenir un véritable dispositif d'accompagnement d'actions concrètes, ceci dépend à la fois des engagements des décideurs mais aussi de leur intégration des enjeux de la Démocratie.

De même il est à noter que le niveau de formation des représentants des usagers influence grandement le pilotage de ces instances.

On peut noter que certains sujets au centre desquels le patient reste un acteur prépondérant peuvent, hélas, rester dans le domaine confidentiel de l'expertise professionnelle sans que le questionnement d'une co-construction stratégique n'apparaisse. C'est l'analyse qui peut être faite concernant l'observation des postures dans l'exemple de l'association d'infectiologie. A contre champ, l'inclusion du patient et son positionnement central dans une démarche simple de prise en charge peut se révéler un partenariat gagnant-gagnant pour les patients eux-mêmes, pour les professionnels et pour le système de santé.

Nous devons alors envisager la notion de capabilité. La capabilité est un concept développé par des économistes de renom, Gary BECKER et Arantxa SEN qui ont obtenu le prix Nobel d'économie respectivement en 1992 et 1998<sup>17</sup>. Gary BECKER est

---

<sup>17</sup> Frédéric BIZARAD, *Politique de santé, réussir le changement*, Dunod, 2015.

l'un des fondateurs de l'analyse et des décisions d'investissement sur le capital humain. Aramtaya SEN, économiste indien, est le concepteur de la notion de « capabilité ». Pour Aramtaya SEN, il faut non seulement prendre en compte ce que possèdent les individus, mais aussi leurs capacités à utiliser librement leurs biens pour choisir leur propre mode de vie. L'essentiel n'est pas le revenu (la ressource) mais la capacité de conversion de ce revenu (de cette ressource) en modes de vies accessibles. Cette inclusion de la capabilité de l'usager dans notre perception de la démocratie en santé pourrait influencer la sauvegarde du système lui même. La capabilité pourrait alors venir au secours du financement. Elle entraînerait une révolution car, bien au delà d'algorithmes financiers ou même de calculs savants pour maintenir à l'équilibre les établissements, la capabilité des usagers ne serait pas qu'une simple variable d'ajustement, mais pourrait constituer un investissement d'avenir, à la fois pour les établissements mais aussi pour le pays. Pour ce faire il faut aspirer à des usagers mieux sachants et mieux observants. Ces objectifs peuvent se regrouper autour de la littératie en santé et l'inclusion numérique.

Les entretiens réalisés soutiennent ces hypothèses. Ils révèlent que la capabilité nécessite d'être développée pour que le processus démocratique s'engage réellement concrètement et influence le système de santé.

### **2.3 Les entretiens**

L'analyse des entretiens permet d'extraire des invariants, nous entendons par invariants des thèmes récurrents communs à l'ensemble du panel de personnes interrogées et qui ont été répétés à plusieurs reprises au cours des entretiens.

Le plus évident d'entre eux est que chacun aspire à la Démocratie en général et à la Démocratie en santé en particulier. Professionnels, représentants des usagers ou citoyens, l'ensemble des personnes interrogées reste convaincu de l'intérêt de celle-ci : une évidence rassurante certes, mais qui mérite d'être soulignée ! Rappelons nous les levées de bouclier d'hier qui évoquaient la Démocratie sanitaire comme une ingérence du patient dans le champ des savants, comme une intrusion des profanes dans le monde des initiés.

Les autres invariants se structurent autour des thèmes suivants :

La capabilité des usagers, leur capacité à s'approprier les territoires démocratiques pourvu qu'ils soient informés et formés, pourvu que leurs capacités à comprendre le

champ de la maladie et du soin soient davantage développées, ce que nous regrouperons sous l'item de la littératie en santé.

Il a été évoqué fréquemment la réalité de la représentativité des usagers avec une récurrence d'interrogations sur les modalités de réinvestissements de leurs positionnements tant sur le plan local que sur le plan national. Si la parole des usagers doit être réinvestie, il faut qu'elle le soit au niveau local avec un suivi de leurs regards mais également qu'ils puissent participer concrètement au développement du système et nous aborderons ce point sous le registre des futurs indicateurs à envisager.

L'autonomie numérique ou encore l'inclusion numérique a été évoquée également à plusieurs reprises, elle semble être un enjeu de taille qui, au demeurant, ne concerne pas exclusivement les champs sanitaires et même de la santé. Elle les dépasse, pour toucher les domaines de l'éducation en générale mais aussi l'ensemble des domaines d'informations des citoyens.

Le dernier thème intéresse le regard médical et la compliance qu'auraient les médecins à intégrer parfaitement ces nouveaux patients-citoyens, ce bastion paternaliste reste en effet encore un périmètre dans lequel il faut avancer.

Nous regrouperons donc notre analyse autour de ces quatre axes, avant d'envisager leur réinvestissement professionnel à l'aune des possibilités du DS.

### 3 De l'analyse aux perspectives

#### 3.1 La littératie un nouvel avatar ou une inaccessible étoile ?

« Si vous trouvez l'éducation trop chère, essayez l'ignorance » Abraham Lincoln<sup>18</sup>

La littératie ou un état des savoirs :

La littératie en santé est reconnue comme un élément déterminant de santé publique. On entend par littératie la motivation et les compétences des individus à accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information en vue de prendre des décisions concernant leur santé. En extrapolant ou pourrait assimiler cette notion à celle d'autonomisation des individus par le ou les savoirs.

La littératie semble être un moyen à la fois de prise de conscience et un outil pour améliorer la position du patient dans le système de santé, sa capacité d'« empowerment » et de fait sa participation citoyenne. L'« empowerment » s'entend comme la démarche d'autonomisation des individus, c'est un concept qui octroie davantage de pouvoir aux individus ou aux groupes pour agir sur les conditions sociales, économiques, politiques ou écologiques auxquelles ils sont confrontés. Sa traduction en français se fait par le terme – quelque peu épouvantable - « d'empouvoirement » ou plutôt d'autonomisation.

Ce sont des organisations internationales, notamment l'Organisation de Coopération et de Développement Économiques (OCDE) à travers des publications telles que « *Littératie et société du savoir (1997)* » et « *La Littératie à l'ère de l'information* » qui ont impulsé l'utilisation du mot littératie dans le monde francophone.

Il s'agissait de désigner à la fois un ensemble de compétences techniques et leurs mobilisations pour agir en faveur d'un changement social. Quant à la numératie, elle définit les niveaux de compétence identique mais dans le domaine de l'utilisation des chiffres. L'OCDE a conduit en 2012 une enquête internationale permettant de comparer le niveau des adultes âgés de 16 à 65 ans sur « *les compétences cognitives et génériques clés requises dans le cadre privé et professionnel pour garantir la pleine participation des individus à la société et à la bonne santé de l'économie* ». Les principaux outils de recueil de données de cette enquête étaient des échelles de compétence en littératie, en numératie et en résolution de problèmes dans des environnements à forte composante technologique.

---

<sup>18</sup>Président des Etats Unis de 1861 à 1865.

Parmi les 24 pays investigués, la France se distingue plutôt de manière péjorative, comme le montrent les éléments-clés suivants :

- Les compétences en littératie et en numératie des Français se situent parmi les plus basses des pays participant à l'évaluation ; le score moyen de littératie s'avère significativement inférieur à la moyenne des pays participants : 21.6% des adultes se situent aux plus bas niveaux en littératie générale et 28% d'entre eux obtiennent des scores très bas en numératie.
- Le score moyen de littératie des jeunes Français de 25 à 34 ans s'établit à 278, inférieur au score moyen de la population jeune de l'ensemble des pays participants (279). En numératie, ils obtiennent un score de 269, à comparer avec le score moyen de 274 des pays investigués.
- En France, 16.5% de la population adulte rapporte n'avoir jamais utilisé un ordinateur, et ne pas disposer de la moindre compétence pour cela.
- Les scores des Français varient sensiblement en fonction de leur niveau de formation et de leur origine sociale, et dans une mesure bien plus importante que dans la moyenne des pays participants. En d'autres mots, les inégalités sociales impactent le niveau de littératie beaucoup plus fortement en France que dans la moyenne des autres pays.
- Enfin, les différences de compétence en littératie entre les personnes nées en France et celles nées à l'étranger sont plus marquées que dans la moyenne des pays participant à l'évaluation, et la progression des compétences avec la durée de résidence dans le pays est très limitée.

*« La démocratie, un bien grand mot, j'oserais dire un fourre-tout, il faudrait déjà que nos patients soient capables de comprendre...ici, nous sommes dans un territoire culturellement très défavorisé alors c'est compliqué ».* Propos d'un Président de CME.

*« Je vais vous avouer, littératie, je ne connaissais même pas le terme, en revanche, éduquer nos enfants les accompagner ça je connais, et je peux vous dire qu'en zone difficile, comme ici, c'est même par leur éducation que des messages passent auprès de leurs familles ... elles aussi en grande errance sociale ».* Propos d'un Principal de collège.

Dans le domaine de l'éducation cette autonomisation des élèves est également une préoccupation, confère le *verbatim* du Principal de collège, avec entre autre, la mise en place du « *Parcours éducatif de santé pour tous les élèves* ». La mission de l'école en matière de santé consiste à « *faire acquérir à chaque élève les connaissances, les compétences et la culture lui permettant de prendre en charge sa propre santé de façon*

*autonome et responsable en référence à la mission émancipatrice de l'école ; l'éducation à la santé est l'une des composantes de l'éducation à la citoyenneté ».*<sup>19</sup>

La littératie comme élément de soutenabilité du système de santé :

L'avenir du système de santé, sa qualité mais aussi sa soutenabilité repose sur l'efficacité de celui-ci. L'appropriation par les usagers des concepts de santé publique participe de cette efficacité. L'« empowerment » est une nécessité pour que le patient poursuive son chemin d'acteur et nourrisse également le système de ses expériences.

Le Directeur des Soins est partie prenante des transitions nouvelles qui traversent notre système de santé. La transition démocratique en est l'une d'elles, au même titre que les transitions démographique, épidémiologique et numérique. Il revient au DS d'y prendre part activement. Ce d'autant que l'usage des partages de savoirs permet de donner du sens au travail des équipes paramédicales et de poursuivre l'engagement des usagers dans leur appropriation des enjeux de santé. C'est un partenariat gagnant-gagnant, au croisement de la qualité des soins et de l'efficacité, précisément là où le Directeur des Soins doit se trouver.

Le Directeur des Soins peut être promoteur de cette co-construction avec les usagers de leur parcours ou du moins de l'amélioration de celui-ci. La progression des « savoirs infirmiers » passera par cette étape, c'est sans doute un gage de modernité pour le Directeur des Soins que d'explorer ces champs, c'est assurément la garantie de promouvoir notre profession, il me semble que ceci est au cœur de nos enjeux d'avenir et quelle noble perspective pour les citoyens que nous sommes que de faire progresser la Démocratie dans notre pays.

Au cours des entretiens, s'il fut évoqué la compréhension du patient quant à sa propre santé et sa propre prise en charge, sa position au sein du dispositif stratégique en santé le fut également avec une notion d'impact réel :

*« Mais comment concrètement notre parole est-elle portée au plus haut point et comment est-elle mise en valeur ? ».* Propos d'un représentant des usagers.

*« Ce que je voudrais comprendre, c'est comment vraiment on peut influencer le système de santé, ça aiderait tout le monde ».* Propos d'un représentant des usagers.

---

<sup>19</sup> Circulaire n° 2016-008 du 28 janvier 2016 relative à la mise en place du parcours éducatif de santé pour tous les élèves, Ministère de l'éducation nationale.

Si, comme on a pu le voir, certains fonctionnements des CDU pointent voire suivent les recommandations et les interrogations des patients, la manière concrète de répercuter celles-ci au niveau national avec un affichage fort, fut évoquée au cours d'un entretien dense avec le président de France-Assos-Santé, Alain Michel CERETTI. Pour lui, cela passerait par le vecteur de la mise en place de nouveaux indicateurs nationaux.

En effet les indicateurs de référence couramment utilisés pour évaluer les établissements et ou la qualité des soins sont exclusivement basés sur les soignants et leurs pratiques. Les usagers en sont pratiquement exclus. L'IQSS, Indicateur de Qualité et Sécurité des Soins, les indicateurs de pratiques cliniques et même l'ensemble des indicateurs et des scores mis à la disposition des usagers reposent sur des référentiels soignants ou des attendus de performance, concernant les patients, mais pour lesquels leur regard est peu voire pas mobilisé. Il faut également noter que l'ensemble de ces indicateurs interrogent la prise en soins, et s'intéressent à l'offre de soins intra-hospitalière. Les notions de santé, de parcours, de qualité de vie après les actes réalisés ne sont pas envisagées. Finalement seul l'IFAQ incorpore, dans le champ des indicateurs de nouvelle génération, la satisfaction du patient mais uniquement celle-ci et celle qui concerne son séjour hospitalier.

Hormis la complexité des indicateurs actuellement utilisés qu'ils évoquent, les usagers ont souvent l'impression d'être exclus de ces démarches évaluatives ou encore le sentiment de ne donner leur avis que sur la qualité de l'accueil et des prestations hôtelières.

C'est sur cette thématique précise, certes complexe mais d'importance, que l'entretien avec le président de France-Assos-Santé, nous a conduit.

## 3.2 Les indicateurs

Entretien avec Alain-Michel CERETTI, Paris siège de France-Assos-Santé août 2018.

Au cours de cet entretien A-M.CERETTI décrit un séminaire intitulé « Qualité et sécurité des soins, les indicateurs qui importent aux patients » organisé par la HAS qui s'est tenu en mai 2018, auquel il a participé. France-Assos-Santé envisage activement la mise en place de ces indicateurs nouveaux qui incorporent encore davantage le regard de l'utilisateur sur sa prise en charge.

*« L'avenir c'est l'évolution des indicateurs et l'information des patients surtout via le numérique, si c'est cela que vous entendez par littératie alors oui nous faisons de la littératie ».*

*« Les premiers indicateurs se sont créés grâce et avec nous, aujourd'hui ils sont utilisés en routine par les établissements. Il devient nécessaire de les faire évoluer pour inclure davantage le patient et pour infléchir le mode de financement des établissements vers la performance. Il devient également impérieux que le citoyen comprenne ces indicateurs, qu'il ne les vive pas comme un outil technocratique dont il serait exclu et qui ferait écran de fumée ».*

Un représentant des usagers nous déclare :

*« Quand nous allons au CLIN c'est très intéressant on comprend bien, parce qu'ils nous expliquent bien, la SHA, les taux, les indicateurs et tout, mais on ne voit pas bien en quoi ça change vraiment les choses et où se trouve notre influence ».*

Au cours de ce symposium spécifique de la HAS, les représentants de l'Etat et les représentants des usagers ont oeuvré ensemble à analyser et à faire converger les expérimentations d'indicateurs spécifiques, comme le ROSP<sup>20</sup> utilisé en médecine de ville, vers des indicateurs de rémunération à la performance incluant les retours des patients. Cette démarche s'inscrit à la fois dans la Stratégie Nationale de Santé et également dans la Stratégie de Transformation du Système de Santé engagée par le gouvernement depuis 2018. Comme une équation complexe il s'agit bien ici d'inclure à la rémunération et à la Démocratie des éléments de santé publique, de prévention, de qualité ainsi que la perception patient.

Dans le résumé des interventions au séminaire HAS concernant les indicateurs qui importent aux patients, Martine Aoustin précise: *« Il s'agit de soigner mieux, à moindre*

---

<sup>20</sup> ROSP : Rémunération sur Objectif de Santé Publique.

*coût et dans le respect des attentes des patients, elle appelle à une évolution du système de santé afin de remettre les attentes du patient au centre de la prise en charge ».*<sup>21</sup>

Les indicateurs qui prévalent actuellement dans les établissements sont exclusivement des indicateurs qualité centrés sur la pratique soignante.

Nous ne pouvons ici entrer dans le détail technique de l'élaboration de ces indicateurs de nouvelle génération, ni digresser sur la démarche de rémunération à la performance (P4P<sup>22</sup>) ou celle de la comparaison, sujets qui mériteraient à eux seuls un complet travail d'exploration. Toutefois tentons en effleurant le sujet de comprendre en quoi cette démarche est importante et pourquoi les représentants des usagers y accordent une telle importance.

La plupart de ces nouveaux indicateurs tendent à ajouter aux indicateurs techniques voir objectifs qui sont bien connus tels que, par exemple ICA-LISO<sup>23</sup>, des éléments plus subjectifs, recueillis auprès du patient afin de donner non plus une qualification strictement codifiée et professionnelle de l'acte médical mais aussi un ressenti du malade complétant ainsi par des inclusions simples la qualité de la prise en charge.

Des expérimentations sont actuellement menées à Nantes et à Limoges, elles concernent la chirurgie de la cataracte. Elles utilisent la méthodologie de l'ICHCOM, organisation non gouvernementale sans but lucratif, qui produit et diffuse des instruments standardisés, validés à l'échelle internationale. Cette méthodologie croise l'évaluation par le patient de ces scores fonctionnels et/ou de sa qualité de vie, avant, pendant et après le traitement, ainsi que les données cliniques documentées par l'équipe médicale dans le dossier patient. A travers ces mesures standardisées, les établissements peuvent ainsi comparer leurs résultats à une moyenne internationale. Cette démarche inclusive, concrète, objective, serait source d'émulation collective : elle implique l'utilisateur concrètement dans la prise en charge et renforce l'esprit d'équipe autour de l'amélioration de la qualité. Cette nouvelle génération d'indicateurs, les PROMs : Patient Related Outcome Measures, nécessitera à l'évidence du temps pour se répandre et de l'énergie pour que chacun s'y implique, mais elle semble être d'une réalité plus complète pour les usagers.

*« Oui des indicateurs de nouvelle génération, oui..., mais trop d'indicateurs tue... vous voyez ce que je veux dire, on a parfois l'impression que tout ces indicateurs envahissent l'espace, il faudrait un juste milieu et des choses simples à mettre en œuvre ».* Propos d'un Directeur des Soins.

---

<sup>21</sup> Séminaire HAS « *Qualité et sécurité des soins, les indicateurs qui importent aux patients* », 29 mai 2018.

<sup>22</sup> P4P : Payed for Performance.

<sup>23</sup> ICA-LISO : Indicateur Composite de Lutte contre Les Infections de Site Opératoire.

L'analyse de ce long entretien avec Alain-Michel CERETTI dans les locaux de France-Assos-Santé nous indique clairement les attentes concrètes des représentants des usagers, même s'il faut pondérer les choses car le tissu associatif quel qu'il soit défend aussi son propre champ d'actions. Les usagers souhaitent, être davantage inclus dans les schémas décisionnels, ils espèrent que leurs préhensions et leurs compréhensions des prises en charge brisent les murs des savoirs savants, les infléchissent davantage.

### 3.3 L'autonomie numérique

*« L'implication des usagers ça fait 20 ans que je m'y atèle, vous me parlez de littérature, je vous réponds moins de concepts plus d'actions concrètes, il sort de mon bureau des concepteurs de sites informatiques, là est l'avenir, comprendre mieux et surtout faire comprendre pour s'engager davantage ».* Alain-Michel CERETTI.

*« Je vais vous avouer quelque chose, parfois quand je n'y comprends rien, je ne dis rien et je fais comme me l'a dit mon petit-fils : je vais sur internet...rires...c'est pas toujours plus clair ! ».* Propos d'un représentant des usagers.

*« Nos patients sont informés, ils vont sur internet, certains connaissent mieux les dilutions de l'eau de Javel que nos équipes ... ça donne à réfléchir non ? ».* Propos d'un Directeur des Soins.

*« Adossé aux projets du centre de simulation, nous avons imaginé des cafés-santé, cela s'organise comme un Living Lab e-Santé, c'est une sorte de laboratoire d'innovation ouverte favorisant l'interaction entre la recherche, les entreprises, les acteurs de santé et les citoyens. L'utilisateur est placé au coeur du dispositif afin d'imaginer, développer et créer des outils ou services innovants qui répondent aux attentes des usagers – professionnels de santé et patients. L'accès facile au numérique pour les patients a fait l'objet de nos premiers échanges ».* Propos de la Coordinatrice des Soins en charge d'un centre de simulation.

Il est assez banal aujourd'hui de dire que tout est accessible sur le net, le meilleur comme le pire, des images paralysantes aux idéologies trans-humanistes qui laisseraient croire aux internautes que tout est possible pour vivre indéfiniment. Le recours à internet par les usagers a été fréquemment évoqué dans les entretiens, tant sur le plan du contenu de l'information elle-même que les difficultés que cela représente parfois pour les professionnels d'avoir à réguler ces savoirs, acquis parfois sans recul et surtout sur des sites sans attache à des référentiels homologués. Interrogée dans le cadre du travail MIP sur la mise en place du SPIS, Giovanna MARSICO<sup>24</sup>, indique clairement que cet objectif

---

<sup>24</sup> Giovanna MARSICO : Déléguée au Service Public d'Information en Santé.

d'acculturer les usagers à des sites nationaux de référence, compréhensibles par tous et éclairant est désormais un objectif politique majeur et d'importance . Elle précise dans un article qu'elle co-écrit avec Michel GAGNEUX<sup>25</sup> en novembre 2017« *Nous entrons dans une nouvelle ère numérique de la démocratie sanitaire. Ce surplus de démocratie est une nouvelle ouverture vers l'implication des patients, la prise en compte de leurs besoins et par conséquent, d'une meilleure efficacité de notre système de santé*». La SNS y fait clairement référence en indiquant comme objectifs : « *Garantir l'accessibilité des différents supports de communication et d'information par leur traduction dans les langues étrangères les plus répandues en France et par leur mise à disposition en français facile à lire et à comprendre ; améliorer l'effectivité des droits des usagers sur l'ensemble de leur parcours de santé et créer une culture de décision partagée entre soignants et patients ou leurs représentants* »<sup>26</sup>.

La capacité des usagers à faire des choix éclairés sur leur santé dépend de leur accès à une information de qualité, indépendante et transparente. Il est nécessaire d'identifier des critères permettant d'assurer aux citoyens un espace de confiance qui garantit la qualité de l'information proposée. Le premier des ces critères concerne l'accessibilité de l'information, parce que parfois le langage en est le premier barrage. Le second touche au caractère intégrable de l'information, pour que chacun puisse faire des choix éclairés. Dans sa démarche d'offre d'information fiable, accessible et indépendante, le SPIS s'appuie sur sante.fr, un portail permettant d'accéder aux connaissances sur la santé et sur l'offre de soins de manière personnalisée. Le SPIS a vocation à lever les incohérences d'informations qui pourraient empêcher les usagers de s'impliquer dans leur parcours et de favoriser leur évaluation du système. Cette clarification et simplification des messages sont des points essentiels de la promotion de la curabilité et de l'autonomie numérique des citoyens. Là comme ailleurs, le FALC (Facile A Lire et à Comprendre) est essentiel. A ce stade il y aurait beaucoup à dire sur les livrets d'accueil, les sites internet des établissements de santé, ou sur la clarté du site de la HAS par exemple, souvent complètement ésotériques pour un non initié au verbiage sanitaire.

« *Les usagers que je rencontre en CDU nous posent souvent des questions simples auxquelles notre site internet répond, tout y est, le fait qu'ils ne trouvent pas les réponses sur le site m'interroge beaucoup... peut être ne sommes nous pas assez simples finalement ou pas ergonomiques ?* ». Propos d'un Directeur des Soins.

---

<sup>25</sup> Giovanna MARSICO et Michel GAGNEUX, « Regards croisés » – Ministère de la Santé et ASIP Santé.

<sup>26</sup> Objectifs de la SNS.

Au delà du dispositif d'information sanitaire, de grands enjeux d'inclusion numérique sont en cours au plan national. Le CESE a été saisi d'une mission plus large sur cette thématique de l'inclusion numérique de la population. Cette démarche dépasse largement le cadre de la santé *stricto sensu* au motif que « *L'inclusion numérique participe aussi à une stratégie économique vertueuse* ». Là également l'acculturation numérique des citoyens est sans doute un défi majeur à relever pour éviter la généralisation d'une e-démocratie à deux vitesses.

*« Même si, sur l'instant, les équipes essaient d'être pédagogues sur une pathologie ou l'annonce d'une maladie, les patients vont sur internet, puis ils saisissent les représentants des usagers avec des dossiers ou des articles piochés ça et là et on en arrive parfois à des incompréhensions totales ».* Propos d'un Directeur des Soins.

*« Quand le portail de déclarations des évènements indésirables a été mis en place, on en a parlé en CDU, on a communiqué, je n'ai pas perçu de sursaut chez nos représentants des usagers ».* Propos d'un Directeur des Soins.

S'il est récepteur d'informations l'utilisateur peut être lui aussi désormais émetteur d'informations. Il dispose d'un espace d'expression, le portail de signalements des évènements indésirables créé par l'ASIP, pour le Ministère de la Santé est un espace d'expression démocratique numérique. Ce portail permet aux citoyens comme aux professionnels de santé de faire remonter des informations sur toute conséquence indésirable observée suite à l'utilisation de médicaments ou d'autres produits sanitaires. Les signalements sont ensuite transmis et analysés par des experts. Ce portail a pour vocation de redonner toute sa place à l'utilisateur dans la détection des signaux faibles qui pourraient précéder une catastrophe sanitaire. Le numérique offre cette nouvelle alliance avec les citoyens au service de la santé publique.

*« Souviens toi que ton fils n'est pas ton fils, il est le fils de son temps ».* CONFUCIUS<sup>27</sup>

L'autonomie numérique, l'inclusion numérique rejoignent sur des items spécifiques les enjeux de la littératie, de la numératie et d'« empowerment » des patients citoyens. On sent poindre ici toutes les volontés pour qu'un pays s'élève, grandisse mais également une volonté pour qu'un système, celui de la santé, garde son rang. Chacun devra y participer, parmi ceux-ci le corps médical est apparu dans nos entretiens comme une zone de résistance encore marquée.

---

<sup>27</sup> CONFUCIUS, philosophe chinois, (551-479 avant J-C).

### 3.4 La compliance médicale

*« Ce que vous me dites est très intéressant, il faut en effet que nous médecins ayons une vision différente du rôle du patient. Cependant et je ne parle par uniquement pour moi, nous sommes déjà confrontés à des malades qui ont digéré plus souvent mal que bien, les multiples articles qu'ils ont lus sur le net. Nous avons donc beaucoup de difficultés à leur expliquer que la situation est plus complexe... et comme a dit Molière, que ces choses là sont rudes et qu'il faut pour les comprendre avoir fait des études »...*

*« Sans être arc-bouté sur cette notion de pouvoir médical, il est de plus en plus difficile de faire comprendre à nos patients et à leurs familles les thérapeutiques et les examens que nous jugeons nécessaires et ceux que nous jugeons superflus. J'ai peur que si nous ne mettons pas des barrières à ce que vous proposez, il sera de plus en plus difficile de proposer un schéma thérapeutique acceptable à nos patients. Et je ne vous parle pas de mes collègues qui restent totalement opposés à ce nouveau mode de pensée ». Propos d'un médecin, chef de service.*

Sans généraliser, heureusement, à tous les médecins ce raisonnement est fréquemment rencontré, pouvant devenir un obstacle à la progression de ce que nous avons défini comme éléments de base à la Démocratie en santé. Le schéma paternaliste est encore ancré et rien n'est réellement fait pour le déconstruire. Les médecins incriminent souvent la tarification à l'activité comme motif à leurs difficultés mais nombreux sont ceux qui s'y sont fondus au point qu'un nouveau modèle de financement incluant le regard patient les préoccupe.

*« On évoque de plus en plus des modifications tarifaires, on a déjà du s'adapter à la T2A, mon métier c'est de soigner...mais c'est vrai que la prise en charge de la santé publique n'est pas prise en compte aujourd'hui ». Propos d'un Président de CME.*

*« Faire des retours des avis de la CDU dans les unités de soins, cela a souvent un bon écho auprès des paramédicaux, auprès des médecins c'est plus complexe, ils sont encore très attachés au colloque singulier et à l'exercice de leur art ». Propos d'un Directeur des Soins.*

Revenons quelque peu sur l'association d'infectiologues qui a fait l'objet d'observations de terrain, l'on peut noter que le patient en est exclu, comme si seule une vision d'expert pouvait gérer le monde. Toutefois cette observation qui reflète de l'approche d'expertise ne doit pas nous faire extrapoler, des perspectives s'offrent encore, pour preuve l'interview à *Paris-Match* du Professeur E.SENNEVILLE en mars dernier, ou encore celle

plus récente dans L'Express<sup>28</sup>, des Professeurs GENTILLINI et BRICAIRE intitulé « *Lyme : ça suffit !* ». Ces deux membres de l'Académie de Médecine en écrivant, eux aussi, dans une revue à large diffusion, ont le mérite tout à la fois de participer de la littératie du lecteur, de faire de la communication simple, de manifester leur colère contre les dérives des messages internet, de recadrer certains praticiens lobbyistes de la chronicisation à tout crin, de saisir de front la Haute Autorité de Santé et même les pouvoirs publics sur des réalités médicales non opposables. Il y a de l'espoir, le modèle paternaliste persiste ça et là mais la démocratie en santé portée avec simplicité par une partie du corps médical avance.

Nous pouvons faire ici le lien avec l'observation que nous avons faite du fonctionnement de l'association régionale d'infectiologie qui envisage dorénavant la mise en place d'une commission de relations avec les usagers et qui envisage de s'intéresser au service sanitaire<sup>29</sup>, y voyant là la possibilité de toucher les étudiants en médecine : quand le paternalisme médical s'ouvre à la littératie et à l'éducation, il y a des raisons d'y croire.

Cette quête de la compliance médicale implique la recherche d'un équilibre entre paternalisme et auto-déterminisme dans la relation médecin/malade et dans le même sens, une participation des citoyens dans la prise de décision publique. La démocratie sanitaire soulève cependant une question centrale : cette idée, aussi louable soit-elle ne relève-t-elle pas du domaine de l'utopie si l'on considère que le médecin, détenteur du savoir, influence fatalement les choix du patient ?

A l'interface de ces deux mondes : « les soignants ». Depuis presque toujours le corps paramédical s'est fait médiateur, traducteur, facilitateur, le DS sans devenir un hussard blanc de la Démocratie doit investir et participer de la régulation de cette espace, qui n'est ni nouveau, ni à la mode, mais qui doit poursuivre sa construction.

Avant d'aborder les préconisations et les perspectives de reinvestissements professionnels que nous pouvons envisager à partir des investigations que nous avons pu mener et de l'exploitation des entretiens que nous avons pu faire, il est nécessaire de faire un zoom spécifique sur la Stratégie de Transformatin du Système de Santé. Celle ci parrait courant septembre au moment même où ce travail se termine. La concomitance des faits n'est pas fortuite et l'on peut noter, entre autre que le discours du Président de

---

<sup>28</sup> L'Express n°3501 semaine du 8 au 14 août 2018.

<sup>29</sup> Service sanitaire : Arrêté du 12 juin 2018, organisant un service sanitaire pour les étudiants en santé, dont les objectifs sont, d'initier les étudiants à la santé publique, mener des actions dans ce champ spécifique, favoriser l'inter-professionnalité et intégrer la prévention dans les pratiques professionnelles en santé.

France-Assos-Santé, que nous avons pu entendre en août était déjà emprunt des préconisations et des objectifs de la STS.

Intitulée, « *Ma santé 2022, un engagement collaboratif* », la STSS décrit les modalités concrètes envisagées par le gouvernement pour modifier en profondeur le système de santé. Avant d'identifier les mesures qui font sens, échos et lien avec ce travail, il faut insister sur le titre du document « *Ma santé 2022* » et son sous-titre « *Un engagement collaboratif* ». Cette dénomination du document de référence concernant la Stratégie de Transformation du Système de Santé, affiche clairement une appropriation par le citoyen de sa santé et positionne cette responsabilité dans le cadre d'un engagement, d'une contractualisation collaborative. Le choix de ce titre relève d'une démarche marketing en quelque sorte, elle est hautement symbolique et porteuse de sens.

Parmi les 54 mesures dévoilées par le gouvernement certaines font précisément sens avec les items que nous avons pu extraire de nos investigations.

#### **Des mesures favorisant le partage de savoirs :**

M8 : « *Dans le cadre de la réforme des études en santé qui va s'engager, intégrer l'avis des patients dans l'évaluation des étudiants et des patients experts seront amenés à intervenir dans les cursus de formation des professionnels de santé* ».

#### **Des mesures interférant sur la mise en place de nouveaux indicateurs :**

M4 : « *Dès 2019, multiplication par six du montant consacré au financement à la qualité pour les établissements MCO, SSR et HAD, avec extension et simplification des indicateurs pris en compte* ».

M6 : « *Etendre et systématiser la mesure de la satisfaction des usagers pour l'ensemble des prises en charge* ».

#### **Des mesures accompagnant l'autonomie numérique du patient :**

M7 : « *Renforcer l'égalité d'accès à des soins de qualité pour tous les patients en mettant à disposition une plateforme web lui donnant toutes les informations nécessaires pour s'orienter dans le système de soins* ».

M8 : « *Ouverture, pour chaque usager, d'un espace numérique de santé individuel et personnalisable lui permettant d'avoir accès à ses données et aux services de santé, tout au long de sa vie, d'ici 2022. La généralisation du dossier médical partagé au moins de novembre 2018 en constituera la première étape* ».

#### **Des mesures de positionnement du corps médical :**

M50 : « *Renforcer le leadership du président de CME et de l'équipe constituée autour de lui, le bureau de la CME : en le dotant des moyens nécessaires à l'exercice de sa fonction, (moyens matériels et appuis logistiques) et en lui permettant, ainsi qu'aux membres de son bureau, d'entretenir et renforcer effectivement leurs compétences managériales* ».

### 3.5 Directeur des Soins : Perspectives et préconisations

« *Nothing about me, without me* »<sup>30</sup> ... « *Nothing about them, without us* »<sup>31</sup>

Un travail sur la Démocratie suppose un retour du politique, du philosophique au réel du monde. Ce réel, l'argent, « nerf de la guerre », même si Homère tout aveugle qu'il fut ne l'évoque à aucun moment dans son long poème *Illiade et l'Odyssee*<sup>32</sup> où il parle des besoins de guerre et d'amour des hommes, Procuste<sup>33</sup> lui nous le rappelle : en toute chose cherchez l'argent !

Dans son ouvrage « *Politique de santé, Réussir le changement* »<sup>34</sup> Frédéric BIZARD décrit l'ensemble des dispositifs de fond et les modifications du pilotage financier nécessaires à envisager afin que le patient prenne réellement sa place dans une expression encore trop galvaudée « le patient au cœur du système de santé ».

S'il n'appartient pas réellement, opérationnellement au DS de prendre en charge cette inflexion financière, il lui revient d'y participer, en engageant les modifications de compréhension, en projetant dans le réel les attentes des patients et en prouvant concrètement que ces attentes ont été prises en compte. Les économistes évoquent aujourd'hui les changements à envisager, notamment l'innovation. Celle-ci s'entend au sens économique, médical mais aussi sociétal : le nouveau paradigme sera de miser sur le patient, sur sa « capacité », ses capacités à comprendre et donc à prendre part aux transitions que nous vivons.

Travailler un sujet sur la démocratie en santé c'est s'atteler à un sujet politique, voire philosophique. On pourrait au demeurant le reprocher à un Directeur des Soins, à qui l'on pourrait rappeler qu'il s'agit ici de faire un travail de terrain, une projection de transférabilité, de retour sur des réalités. Il s'agit complètement de cela, en prenant un peu de hauteur politique et philosophique le Directeur de Soins ne quitte pas des yeux la réalité, au contraire il s'en approche avec justesse, il affirme et confirme son positionnement dans la réalité de demain.

Devons nous rester cantonnés aux redimensionnements capacitaires, calculette en mains, ou devons nous imaginer l'avenir, participer de l'innovation pour faire progresser la qualité des soins et celle de notre système de santé avec nos collègues, nos futurs professionnels, nos professionnels seniors et avec le patient ?

---

<sup>30</sup> « *Rien à propos de nous, sans nous* », expression anglaise notablement identifiée comme le slogan de l'« empowerment » des usagers.

<sup>31</sup> « *Rien à propos d'eux, sans nous* », extrapolation aux Directeurs des Soins du slogan anglophone de l'« empowerment », des usagers.

<sup>32</sup> Sylvain Tesson, « *Un été avec Homère* », Equateurs parallèles, France Inter, 2018.

<sup>33</sup> Procuste, brigand de grand chemin de la mythologie grecque, incarnant à la fois l'uniformisation, la conformation et ici la rationalité financière induite par la T2A.

<sup>34</sup> Frédéric BIZARD, « *Politique de santé, Réussir le changement* », DUNOD, 2015.

Noyautés par les courants hygiéniste et paternaliste, convaincus que notre salut passera par une acception d'une rationalité maîtrisée qui évalue encore chacune des composantes du corps de direction, nous devrions faire ce pas de côté pour aller vers un changement dont nous ne maîtrisons pas encore la portée, car nous devons plonger dans ces nouveautés et partager nos savoirs.

Comment ? « *En luttant encore et toujours, se damnant pour l'or<sup>35</sup> ...* » pour une compréhension du profane sans avoir peur de perdre un hypothétique et hypnotique pouvoir.

Il n'est pas inutile à ce moment de l'élaboration des préconisations de rappeler les compétences attendues du DS décrites dans le référentiel métier du Directeur des Soins. Celui-ci identifie 9 domaines de compétences des Directeurs des Soins parmi ces compétences on peut singulariser celles qui peuvent être mobilisées particulièrement dans le domaine étudié :

- La conception, le pilotage et le suivi des différents projets contribuant au bon fonctionnement de la structure.
- La contribution à la gestion du développement des compétences des professionnels paramédicaux.
- L'impulsion d'une politique de développement de la recherche en soins infirmiers de rééducation et médico-techniques.
- La contribution aux processus des décisions institutionnelles et à l'accompagnement de leurs mises en oeuvre.
- La contribution au développement de partenariats pour assurer la continuité de la prise en charge de l'utilisateur.

Afin d'élaborer clairement nos préconisations et nos modalités de réinvestissement de ce travail exploratoire nous reprendrons les quatre axes qui ont été mis en exergue dans les observations et les entretiens et tenterons d'y faire émerger, sur les différents niveaux, politique, stratégique et opérationnel, les possibilités d'influences et d'actions du Directeur des Soins. Nous entendons ici par niveau politique, les lieux « supra ou macro » où le DS peut exercer son rôle, engager son expertise et éprouver son positionnement.

Nous entendons par niveau stratégique le niveau d'action situé dans l'établissement celui que nous pouvons rapprocher des compétences inhérentes à « conception, pilotage et suivi des différents projets contribuant au bon fonctionnement de la structure ». Le niveau opérationnel est quant à lui le reflet de la mise en oeuvre de terrain.

---

<sup>35</sup> Jacques Brel « *la quête* », 1965, paroles originales, Joe DARION Mitch LEIGH « *The impossible dream* » 1965.

## A) La littératie miroir de l'autonomisation

**D'un point de vue politique**, on peut envisager l'engagement d'une équipe de direction et plus particulièrement du DS au sein de celle-ci, dans une démarche volontariste de mise en place d'une politique de Démocratie en santé opérationnelle. Cette démarche volontariste passerait par une intégration préalable de l'ensemble du corps de direction des concepts de Démocratie en santé et de littératie. On peut imaginer que le DS soit moteur dans cette acculturation des différents acteurs y compris des décideurs. Dans ce domaine le travail du MIP-EHESP 2018 sur le sujet identifie des failles dans la perception, le rôle et la place des décideurs.

Sans tomber dans une forme de militantisme démocratique le DS pourrait soutenir et promouvoir une forme de certification « Démocratie en santé » ou sans aller jusque là, promouvoir davantage dans la certification V-2014, l'ensemble des actions mises en oeuvre dans ce domaine au sein des établissements, et de fait travailler en collaboration plus étroite avec les Directions Qualité sur ce thème spécifique. Si dans ce domaine, la mise en place des « patients-traceurs » est une avancée de la dernière itération de la certification, pourquoi ne pas aller jusqu'à une certification spécifique menée par des « patients-experts » sur certains parcours de soins ?

A l'échelon régional ou territorial la mise en valeur des projets innovants impulsés par les usagers et la promotion des innovations nationales à l'initiative des usagers pourraient incomber au DS.

L'identification dans les établissements d'un représentant Démocratie ou littératie, la coordination d'un dialogue avec les responsables « Démocratie » identifiés au sein des ARS, par le DS pourrait cristalliser la démarche au plan territorial et régional.

**D'un point de vue stratégique**, le positionnement des représentants des usagers en CSIRMT semble être parfaitement en adéquation avec le sujet. De même que la co-écriture avec ceux-ci du Projet de Soins (d'établissement et même de territoire), ou du moins la rédaction conjointe d'un de ses axes se référant spécifiquement aux enjeux de la co-construction, devrait devenir une évidence. La promotion des travaux de recherche centrés sur l'autonomisation des patients et l'augmentation de leur littératie en santé permettraient à la fois de faire avancer la profession et d'engager les professionnels plus avant dans cette démarche. Cette posture sous-tend implicitement un travail collaboratif étroit entre DS en gestion et DS en formation, celle-ci semble évidente mais l'on observe souvent des distorsions dans ce domaine.

L'écriture du livret d'accueil et la construction du site internet pourraient inclure les usagers, les concepts de littératie et de FALC, répondant ainsi à des enjeux conjoints de promotion de l'établissement et de simplification des informations. La sensibilisation et

l'accompagnement de l'encadrement sur ce thème spécifique faciliteraient la réalisation des réinvestissements opérationnels.

**Dans le domaine opérationnel**, si la présence systématique du DS aux réunions de la CDU peut être envisagée, c'est davantage sur le réinvestissement des remarques émises par les représentants des usagers et leurs suivis que l'effort mérite d'être porté. On pourrait imaginer des réinvestissements co-construits dans les services avec partage d'expériences et de savoirs au plus près de la production de soins. Ceci aurait un double mérite, celui de promouvoir la participation et celui d'engager une « habitude » mutuelle plus marquée. Ces échanges pourraient avoir lieu au niveau des réunions d'encadrement, des réunions de pôles et même au sein des unités de soins. De même le positionnement d'un ou de plusieurs représentants des usagers aux débats des CSIRMT d'établissement ou de territoire permettrait un partage et une acculturation mutuelle. Certains événements mériteraient également d'être davantage co-construits, co-élaborés comme par exemple « Les semaines de la sécurité patient » ou les événements récurrents promoteurs de démarches de santé publique usuellement orchestrés par les professionnels.

Ces quelques pistes de réinvestissement finalement assez peu originales nécessitent au demeurant un investissement fort et constant de la part du DS, il faut à la fois un engagement et un positionnement, avec en plus une régulation permanente des objectifs afin d'éviter tout dérapage ou toute digression qui feraient de ces propositions de simples intentions superficielles sans fond qui évolueraient vers des théâtres de Démocratie, des séances d'auto-satisfaction ou pire de simples justifications.

#### **B) Les Indicateurs, gages de qualité et intégration des usagers dans leur prise en charge**

**Au sens politique**, défendre la mise en place d'indicateurs incluant le regard des patients dans le quotidien d'un établissement ne semble pas chose aisée. C'est probablement le sujet pour lequel il est le plus difficile d'élaborer des préconisations, tant, a priori le décryptage et la mise en place de ceux-ci peuvent sembler complexe, pour autant on pourrait imaginer la place du DS dans ce domaine d'une part d'un point de vue pédagogique, mais également au sens supra pour accompagner soignants et soignés vers des démarches de déconstruction des indicateurs « sanction » au profit d'indicateurs de performance qualité, réellement adossés aux attentes des patients eux-mêmes. De plus cette mise en place qui tend à se répandre dans d'autres pays et qui facilite la comparaison est, semble-t-il, un moteur d'émulation pour les équipes.

**Au sens Stratégique** l'Intégration des indicateurs au sens ou l'ICHCOM les entend enveloppe complètement la qualité et la sécurité des soins, *alpha* et *oméga*, du DS. Ces nouveaux indicateurs en plus de prendre en compte les ressentis des patients, incluent la dimension de parcours, les patients étant interrogés à distance de la prise en soins, dans leur retour à la quotidienneté de la vie. Les mises en place des indicateurs de nouvelle génération peuvent donc également être envisagées comme des indicateurs fiables dans la mise en œuvre naissante des prises en charge de parcours de santé.

**D'un point de vue opérationnel** : Les acteurs qui se sont engagés dans cette voie sont encore peu nombreux, ils indiquent souvent une lourdeur à la mise en place. Il incombera au DS de soutenir l'effort des équipes, l'incitation des patients et d'accompagner ces mises en place.

### **C) L'inclusion numérique ou promouvoir simplement les savoirs- faire**

Dans ce domaine nouveau, l'espace de créativité peut être immense, à l'image des laboratoires d'idées que nous avons pu observer au cours des stages, des espaces d'échanges entre usagers et soignants peuvent se créer, le DS peut y prendre part en ayant une place régulatrice.

**Au sens stratégique et opérationnel**, à l'échelon d'un établissement les concepts novateurs de marketing en santé pourraient être promus. La mise oeuvre de concours internes de type créatifs permettant l'identification de talents « numériques » parmi la nouvelle génération de professionnels corrélés aux attentes « numériques » des usagers pourrait être envisagés. Si ces types de projets relèvent de l'implication complète d'une équipe de Direction, le DS devra y jouer un rôle de première garde, à la fois garant de la mobilisation des compétences paramédicales impliquées et des messages de santé ou d'informations promus.

De même un travail collaboratif en inter-professionnalité avec le secteur social et les secteurs de l'Education auraient un triple intérêt : décloisonner des organisations au service du citoyen, utiliser des modes d'informations similaires facilitant la compréhension de ceux ci, et enfin assurer une dimension numérique simple au réseau ville-hôpital. Chacun s'enrichissant des expériences des autres et faisant converger les forces dans l'intérêt non plus simplement des patients mais des usagers-citoyens. Ce type de démarche, elle aussi soutenue à un haut niveau stratégique de l'établissement relayée par le DS pourrait donner sens et concret au « parcours de santé ».

#### **D) La compliance médicale ou poursuivre autrement un partenariat**

La décision partagée, est un modèle bien expérimenté dans d'autres systèmes de santé, visant à diminuer l'asymétrie d'information et de pouvoir entre le médecin et le patient. Par ce modèle, le médecin et le patient s'informent mutuellement, échangent puis collaborent pour parvenir à un accord, la décision aboutit à l'investissement des deux parties. La prise de décision partagée permet ainsi d'améliorer l'information du patient et de respecter son autonomie en l'impliquant dans les décisions de traitement. Si cette posture est en cours d'intégration dans le corps médical, la vision collective d'une Démocratie en santé est encore observée avec circonspection par celui-ci. Mais la démocratie sanitaire ne peut se faire sans les professionnels de santé, dans leur ensemble. Si dans ce domaine il reste encore un chemin à parcourir, le DS peut en être promoteur avec un allié de poids : le Président de la Communauté Médicale. Le travail collaboratif avec celui-ci est d'une importance capitale dans les établissements. La position désormais centrale du Président de CME dans la démarche qualité et sécurité des soins est un levier pour modifier les comportements. Souvent positionné à l'interface des mondes le DS peut et va être un facilitateur.

L'intégration des notions de parcours de soins et de santé doit se faire concomitamment par les professionnels paramédicaux et médicaux. Cette notion de parcours intègre à la fois la prise en charge, l'accompagnement du patient, la promotion des messages éducatifs, l'autonomisation et le suivi hors les murs de l'hôpital de l'utilisateur. De fait elle participe d'une évolution du mode de prise en charge traditionnelle voire « paternelle ». L'objectivation de ceux-ci dans la rédaction des projets médicaux et paramédicaux est désormais de fait. La convergence du Projet Médical et du Projet de Soins (qu'il s'agisse des projets d'établissements ou des projets de Groupements Hospitaliers de Territoires) ou plutôt l'adossement du second au premier est un acte symbolique fort.

Hors des enceintes sanitaires également le DS peut avoir un rôle à jouer, nous avons pu l'aborder dans l'implication au sein du tissu associatif (Association Régionale d'Infectiologie) certes il s'agit probablement de phénomènes régionaux ou personnes dépendantes mais ce type d'engagement poursuit l'enracinement du concept de patient responsable, actant et citoyen.

Enfin et en dehors de ces réinvestissements et préconisations, s'il est permis d'imaginer et d'innover, pourquoi ne pas inclure dans les dispositifs d'évaluation des Directeurs de Soins un item « engagement démocratique » ?

## Conclusion

Le dispositif de Démocratie en santé est étayé dans notre pays, il est en place depuis longtemps, un corpus de textes législatifs le soutient, mais il demande à être ancré et accompagné encore et toujours davantage. La démocratie sanitaire n'est pas un acquis, elle est un processus. Il lui reste à s'approfondir et à s'installer dans le concret et la durée. Or, la loi ne suffit pas. La loi en établit le cadre, mais la réalité de la démocratie sanitaire relève d'abord d'une évolution culturelle profonde.

Les enjeux pour le pays, pour le niveau de santé du pays, pour l'engagement des citoyens, et pour la soutenabilité du système de santé lui-même sont de taille. Les transitions que nous vivons le nécessitent. Le Directeur des Soins a toute sa place au milieu de celles-ci et en aura encore davantage demain avec la promotion des prises en charge de parcours. Comme nous avons pu le voir dans ce travail la Démocratie représente un enjeu pour le Directeur des Soins. Qu'il s'agisse des items explorés dans ce travail avec en miroir les compétences du référentiel métier du DS qu'il faudra mobiliser pour elle, la Démocratie est un objet dans et pour lequel non seulement le DS a sa place, mais pour lequel il est nécessaire qu'il s'investisse.

Il a été très peu question de la judiciarisation dans les échanges que nous avons pu avoir avec les professionnels sur le thème de la Démocratie sanitaire ni même avec les usagers ou représentants des usagers. Le Président de France-Assos-Santé lui-même, impliqué avec l'affaire de la « Clinique du sport » avec son association « le LIEN » est, au cours de l'entretien revenu sur ces débuts associatifs avec une certaine émotion, mais en dépassant le sujet, un peu comme si cette judiciarisation n'était plus le sujet :

*« Il y a 15...20 ans, je me souviens des débuts avec Guillaume DEPARDIEU, c'était presque grisant d'être enfin entendu... on a posé les bases de l'indemnisation et de la parole du patient, aujourd'hui, c'est encore un combat, mais plus profond plus politique : le statut des victimes est reconnu, il faut gagner le statut d'usager - citoyen, c'est autre chose ».*

Ce statut des usagers et des représentants des usagers fait l'objet d'engagements politiques, la création de l'Union Nationale des Associations d'Usagers du Système de Santé puis leur regroupement autour de France-Assos-Santé sont des signaux forts dans leurs positionnements. Ils permettent aux militants de démultiplier leurs impacts. En ce qui concerne les patients experts, ils devraient jouir, eux aussi, d'un véritable statut, leurs apports pourraient aider davantage encore le système à mieux prendre en compte le vécu et les choix des patients. La citoyenneté sanitaire reste à construire de manière plus systémique et le DS doit y participer.

De même la gouvernance de cette Démocratie spécifique, si elle n'a pas été identifiée comme une zone d'ombre ou une zone de difficulté clairement dans les entretiens, nécessiterait une clarification, tant dans les établissements que dans les agences, cela faciliterait l'acculturation des acteurs et probablement conditionnerait leurs engagements. En effet, la démocratie sanitaire et en santé ne peut être portée que par les usagers eux-mêmes, elle doit s'affirmer dans la culture des établissements, des collectivités et de l'état, Le DS peut et doit en être un facilitateur éclairé.

A ce stade et bien que cela ne soit pas le fond du sujet, il nous faut évoquer la place des étudiants en santé et particulièrement des étudiants paramédicaux, eux aussi ont combattu pour leur « Démocratie étudiante », il est nécessaire de les intégrer au dispositif. Les intégrer en qualité de futurs professionnels et adapter leur formation à ces nouveaux enjeux. C'est d'ailleurs, le thème de référence des futures journées de l'Association Française des Directeurs des Soins.

La comparaison avec les autres pays européens ou avec d'autres pays du monde n'est pas ressortie au cours des entretiens, toutefois s'agissant des expressions comme « *empowerment* » ou littératie, nous savons qu'elles font référence à des pays Nord-Américains, avec entre autre le fameux « Modèle de Montréal », cependant ce sujet de la comparaison avec d'autres systèmes de santé, d'autres modèles de gouvernance de la Démocratie, n'est pas apparu comme évidente dans nos explorations. Il nous faudra investiguer ce domaine. Le stage long réalisé au Liban fut un terrain d'observations privilégié. En effet, le système de santé libanais, partie intégrante d'un dispositif politique complexe, pluriconfessionnel et d'un dispositif juridique héritier du droit français, n'impose la présence de représentants des usagers, que dans les « comités d'éthique ». Ces comités d'éthique, présents dans des établissements publics ou privés, identifient un représentant selon des modalités peu précises, souvent par connaissance ou reconnaissance. Au delà de cette exigence nationale, il n'existe pas de représentant des usagers, pour autant les droits individuels sont observés avec acuité. En effet les patients libanais sont pour deux tiers d'entre eux des patients payants, et les halls des hôpitaux intègrent les cabinets conseils et les référents assurantiels, de fait le moindre litige quant à la prise en charge ou à la qualité des soins peut donner très souvent lieu à indemnisation.

Toutefois, du moins dans l'établissement fréquenté pendant le stage, la future certification de l'établissement est envisagée avec les standards de la HAS et donc avec une mise en place du « patient-traceur »... ou comment intégrer la Démocratie participative à l'évaluation des processus de prise en charge d'un coup !

Finalement en réinvestissant directement le regard du patient, en faisant abstraction de la mise en place d'une gouvernance de celui-ci, l'établissement s'affranchit de plusieurs étapes. Les libanais sont rompus aux manèges des paradoxes et à l'appropriation rapide des situations, c'est sans doute à la fois le fruit de leur histoire et de leur capacité incroyable d'adaptation.

Il est indispensable de conclure ce travail en répondant à la question initiale.

« **Démocratie en santé, prénotion à la mode ou véritable enjeu pour le Directeur des Soins ?** » la réponse est plurielle. En effet comme nous avons pu le voir le nouveau visage de la Démocratie en santé avec le niveau de maturité qu'elle a atteint aujourd'hui sont des enjeux pour le DS. La Démocratie en santé s'est départie de la judiciarisation désormais encadrée par la loi. Elle s'est émancipée en accédant aux instances. Elle s'est organisée avec le monde associatif. Elle progresse en s'ancrant dans l'éducation des patients à leur santé en général et à la santé publique en particulier, elle mise désormais sur la capacité de ceux-ci.

#### **Est elle une prénotion ?**

Sans doute en ce sens que la Démocratie ne nécessite pas d'être en santé pour exister.

**Est elle une prénotion à la mode ?** La question mérite d'être posée. La Démocratie en santé est elle une nouvelle notion « mobilisable » pour sauver notre système de santé ?

Là le sujet devient sensible, il tendrait à s'approcher du paradoxe que cette forme démocratique porterait en elle : celui de positionner en face à face l'individu et le collectif, l'autonomisation du patient deviendrait une solution au déclin d'une société solidaire au profit d'une avancée vers une société individuelle...

*« La démocratie en santé porte en elle une forme de paradoxe, celui qui tend à faire du patient autonome une solution au déclin d'une société solidaire, une avancée vers une société individuelle »<sup>36</sup>*

S'il ne nous appartient pas de nous positionner en qualité de Directeur des Soins sur une approche aussi politique du sujet, il nous appartient d'en avoir conscience, il nous revient de soutenir le partage des savoirs, il nous incombe de participer de l'évolution du système de santé, c'est bien en cela que la Démocratie en santé est un enjeu de taille et un levier pour le Directeur des Soins.

---

<sup>36</sup> Béatrice APPAY, « De l'autonomie émancipatrice à l'injonction d'autonomie », Vie sociale 2012/1 (N° 1).



## Epilogue

Revenons aux grecs, même s'ils excluaient les femmes du champ politique, ils nous enseignent toujours et encore ; retournons au berceau de la Démocratie et suivons avec Homère le périple combatif d'Ulysse mais gardons comme son fils Télémaque, l'esprit clair et les yeux ouverts, pour celui-ci : les voies les plus faciles étaient rarement les plus belles. Notre expérience professionnelle nous a amenée à voir combien il était complexe de réinvestir concrètement la parole du patient et pourtant c'est elle qui nous aidera à grandir. La Démocratie mérite toujours qu'on s'y intéresse, elle ne fait que gagner du terrain, elle est pugnace et créative.

Vivante la Démocratie serait une femme, elle donnerait alors raison, s'il en était besoin au poète, qui déclare avec ARAGON ... « *la Femme est l'avenir de l'Homme* »...

**« *La France, nous a accueillis, nous la servons* »**

**Charles PROSCHE, émigré polonais, mon grand-père,**



---

## Bibliographie

---

### Ouvrages :

- TABUTEAU D.,(2013), *Démocratie sanitaire, les nouveaux défis de la politique de santé*, Odile JACOB.
- BARRIER P.,(2014), *Le patient autonome*, Presses universitaires de France.
- HERVE C. SANTON-JEAN M. MAMZER MF.,(2017), *La participation des patients, éthique biomédicales et normes juridiques*, Dalloz.
- SEGUY F.,(2004), *C'est quand que les poules auront des dents ?* Coll. Pas comme tout les autres, Rue du monde
- ESPING-ANDERSON G.,(2008), *Trois leçons sur l'état providence*, Coll. la république des idées, Seuil.
- SAOUT C., (2013), *Santé ! citoyen*, Editions de la santé.
- BORGERTTO M.R LAFORE R.,(2000), *la république sociale*, Presse universitaire de France.
- BIZARD F.,(2005), *Politique de santé, Réussir le changement*, Dunod.
- LEFEUVRE K, OLLIVIER R.,(2018) *La démocratie en santé en question(s)*, Presse de l'EHESP.
- LECOURT D.,(2004), *Dictionnaire de la pensée médicale*, PUF, Quadrige.
- TESSON S.,(2018), *Un été avec Homère*, Equateurs parallèles, France Inter.

### Documents de référence :

- Claire COMPAGNON, Véronique GHADI, *Pour l'an II de la Démocratie sanitaire*, Paris, ministère des affaires sociales et de la santé, 2014.
- Alain-Michel CERETTI, Laure ALBERTINI, *Bilan et propositions de réforme de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, Paris, ministère du travail, de l'emploi et de la santé, 2011.
- Guide 2018, France -Assos - santé, *Usagers connaissez et faites valoir vos droits, 2018*.
- Rapport de l'IPDS, « *Les initiatives du changement des pratiques des professionnels de santé favorables à la démocratie en santé* »,2017.
- Les cahiers de la médecine utopique n° 77 (01/04/2017)

## Textes de références

- Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière.
- Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.
- Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins, JORF n°98 du 25 avril 1996 page 6311 (Mise en place de la Conférence nationale de santé et des Conférences régionales de santé).
- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico- sociale.
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.
- Décret n° 2005-300 du 31 mars 2005 relatif à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.
- Circulaire n° DHOS/E1/2006/550 du 28 décembre 2006 relative à la mise en place de maisons des usagers au sein des établissements de santé.
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009, HPST, portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.
- Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.
- Stratégie Nationale de Santé 2018-2022.
- Stratégie de Transformation du Système de Santé.
- Décret n° 2017-1373 du 20 septembre 2017, modifiant le décret n° 2002-550 du 19 avril 2002, portant statut particulier du corps de directeur des soins de la fonction publique hospitalière.

## Sitographie

- France-ASSOS-SANTE : <http://www.france-assos-sante.org>
- HAS : <http://www.has-sante.fr/portail/>
- SPIS : <https://sante.fr/service-public-dinformation-en-sante>
- CAIRN : [www.cairn.info/](http://www.cairn.info/)
- ASIP : [www.blogasipsanté.fr](http://www.blogasipsanté.fr)
- Anthropologie et santé : <http://anthropologiesante.revues.org>

---

## Liste des annexes

---

ANNEXE I Grille d'entretien

ANNEXE II Résumé du travail du MIP - 2018

## **Annexe 1 : Grille d'entretien**

PERCEPTION DE LA DEMOCRATIE EN SANTE
--------------------------------------

*Grille d'entretien type, qui a fait l'objet d'une adaptation à chaque personne interrogée*

### **Introduction**

Présentation du sujet d'étude et des modalités d'entretien.

**Démocratie sanitaire ou en santé, qu'évoque ce thème pour vous ?**

**Arriveriez vous à décrire ce que représente la Démocratie en santé pour vous ?**

**Comment s'exprime-t-elle dans votre établissement ?**

**Et à quel niveau ?**

**Quels en sont les acteurs ?**

**Que pensez- vous de la gouvernance de la Démocratie dans votre établissement ?**

**Et au plan local, régional, territorial et national ?**

**Considérez vous qu'à chacune de ces strates elle s'exprime véritablement ?**

**Savez vous ce qu'est la littératie ?**

**Quels sont les domaines où la Démocratie en santé peut progresser ?**

**Pensez vous que la Démocratie en santé puisse améliorer les dispositifs de prise en charge ou le système de santé lui même ?**

**Si oui comment ?**

**Quels en sont les acteurs clefs ? Et d'après vous à quels niveaux peuvent-ils intervenir ?**

## Annexe 2 : MIP

*Thème n° 27 animé par : Christine FERRON, Déléguée générale de la Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé, Professeur affilié à l'EHESP*

### **Littératie en santé dans le secteur du soin et le secteur médico-social : Le rôle et la place des décideurs**

*Caroline Bray (EDS), Grégoire Combes (ED3S), Hélène Devos (ED3S), Delphine Fichon (EDH), Nathalie Goutey (EDS), Justine Lauwerier (ED3S), Marion Le Rouzo (EAAH), Noémie Resseguier (EAAH), Lana Richard (EDH)*

#### **Résumé :**

Le concept de littératie en santé est apparu depuis peu dans les textes français, tels que la Stratégie nationale de santé 2018-2022. Si ses enjeux sont connus depuis longtemps, son application concrète n'en est qu'à ses balbutiements et la coordination des actions en sa faveur est inexistante.

Cela s'explique pour la construction du système de santé français, centrée sur le volet curatif au détriment du volet préventif, créant des axes d'amélioration certains... Par ailleurs, lorsqu'un tel système est performant mais incompris, il est non ou mal utilisé. Ce phénomène renforce les inégalités sociales et territoriales de santé.

C'est pourquoi la France s'est emparée du terme anglo-saxon de littératie en santé, déjà francisé au Canada. Son but : donner aux personnes les outils nécessaires à une prise de décision éclairée, qu'elle soit individuelle ou collective, pour améliorer sa santé ou se maintenir en bonne santé.

Classée mauvaise élève de la littératie en santé par l'OCDE, la France doit saisir aujourd'hui une opportunité : tirer les leçons des échecs actuels de la « démocratie sanitaire » et faire des initiatives déjà en cours une politique cohérente.

Les décideurs en santé ont une place cruciale à jouer. Ce rapport émet différentes propositions dans le but de les sensibiliser et de les mettre en capacité de mobiliser concrètement leurs ressources, afin que l'amélioration du taux de littératie français devienne une réalité.

**Mots clés :** *littératie en santé – prévention – inégalités sociales et territoriales de santé – accès à la santé – éducation à la santé – décideurs – usagers – coordination*

*L'École des hautes études en santé publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs*

BRAY

Caroline

Décembre 2018

## DIRECTEUR DES SOINS

Promotion Marie Curie - 2018

### **La Démocratie en santé : Prénotion à la mode ou enjeu pour le Directeur des Soins ?**

#### **Résumé :**

Le dispositif de Démocratie en santé est étayé dans notre pays, il est en place depuis plusieurs années. Un corpus de textes législatifs le soutient, mais il demande à être ancré et accompagné encore et toujours davantage.

La Démocratie sanitaire et en santé n'est pas un acquis, elle est un processus. Si elle est implantée dans les établissements, il semble qu'elle soit encore trop figée et trop peu investie par les usagers et par les professionnels eux-mêmes.

La Démocratie en santé se doit d'être plus opérationnelle et opérante, elle doit prendre corps et dans ce cadre le Directeur des Soins a vraisemblablement un rôle à jouer. Les investigations de terrains et les entretiens menés dans le cadre de ce travail ont identifiés des domaines privilégiés sur lesquels, demain, il est encore nécessaire de porter l'effort pour que l'ensemble du dispositif démocratique soit davantage opérant. Parmi ceux ci, la littératie en santé, l'autonomie numérique, la mise en place de nouveaux indicateurs et la compliance médicale feront l'objet d'un focus spécifique et de préconisations de réinvestissements professionnelles.

Dans chacun de ces champs le Directeur des soins peut trouver une place. Cette position à la convergence des mondes, entre soignants et soignés est un promontoire idéal pour faire concrètement évoluer encore les pratiques soignantes, la qualité des soins et au delà même la propre soutenabilité du système de santé de notre pays.

#### **Mots clés :**

Démocratie en santé – Directeur des soins - Capabilité – Co-construction - Autonomie – Littératie – Indicateurs patients – Empowerment - Paternalisme – Inclusion numérique – Patients actants – Santé publique – Soutenabilité.

*L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.*