



EHESP

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2018 –

**« LES INSTANCES, LIEUX, ET ACTEURS DE LA
DEMOCRATIE SANITAIRE DANS LES
ETABLISSEMENTS SANITAIRES,
ETABLISSEMENTS OU SERVICES SOCIAUX ET
MEDICO-SOCIAUX »**

– Groupe n°16 –

- | | |
|-------------------|---------------------|
| – CHAUSSIN Laura | – HERNOUT Juliette |
| – CIMIA Colette | – LAGUENY Bertille |
| – FAUVEL Nelly | – MINAUD Pauline |
| – GEOFFROY Rachel | – PICCINALI David |
| – GUILLARD Audrey | – PRENTOUT Caroline |

Sommaire

Introduction	1
1 Historique et cadre d'évolution actuelle de la démocratie sanitaire dans la politique de santé.....	5
1.1 Mise en œuvre de la démocratie sanitaire dans les établissements sanitaires, établissements sociaux et médico-sociaux.	5
1.2 Identification des acteurs de la démocratie sanitaire.....	7
1.3 Exercice de la représentation des acteurs au sein des instances nationales, régionales et locales	9
2 Etude comparative entre les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux.....	11
2.1 Méthodologie appliquée	11
2.2 Apports et limites de la démocratie sanitaire.....	12
2.3 De la démocratie sanitaire à la démocratie en santé ?.....	15
3 Pour une redynamisation de la démocratie sanitaire : élargir le champs des possibles pour une mise en œuvre d'un plan d'action efficient dans notre établissement.....	18
3.1 Préconisations générales pour une démocratie sanitaire de qualité	18
3.2 Ambitions et pistes innovantes pour notre établissement	20
3.3 Plan d'actions pour notre établissement : objectifs concrets et calendrier	22
Conclusion.....	27
Bibliographie	29
Liste des annexes.....	I

R e m e r c i e m e n t s

Nous adressons nos remerciements à toutes les personnes qui ont contribué, de près ou de loin, à la réalisation de ce travail et plus précisément :

À Monsieur Christophe Le Rat et Madame Emmanuelle Guevara pour leur soutien et leur disponibilité,

À l'ensemble des professionnels contactés, pour leur disponibilité, leur sincérité et leur enthousiasme à partager avec nous leurs expériences de terrain,

À l'ensemble des participants du groupe pour notre cohésion et le partage de nos valeurs professionnelles, socle d'un travail effectué dans le respect de chacun et la bonne humeur.

Liste des sigles utilisés

AAH	Attaché d'Administration Hospitalière
APF	Association des Paralysés de France
ARS	Agence Régionale de Santé
CA	Conseil d'Administration
CDU	Commission Des Usagers
CHRU	Centre Hospitalier Régional Universitaire
CISS	Collectif Interassociatif Sur la Santé
CNS	Conférence Nationale de Santé
CNU	Comité National des Usagers
CRS	Conférence Régionale de Santé
CRSA	Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie
CS	Conseil de surveillance
CVS	Conseil de la Vie Sociale
CME	Commission Médicale d'Etablissement
CRCI	Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales
CRUQPC	Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge
CSIRMT	Commission de Soins Infirmiers de Rééducation et Médico-Techniques
CSP	Code de la Santé Publique
DH	Directeur d'Hôpital
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins
DGS	Direction Générale de la Santé
DS	Directeur des Soins
D3S	Directeur des établissements sanitaire, social et médico-social
EHESP	Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ETP	Education Thérapeutique du Patient
FNATH	Fédération Nationale des Accidentés du Travail et des Handicapés
GHT	Groupement Hospitalier de Territoire
HAS	Haute Autorité de Santé

HPST	Hôpital Patient Santé Territoire
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
IPDS	Institut pour la Démocratie en Santé
MIP	Module Inter Professionnel
PRS	Projet régional de Santé
REAL	Ressources d'Enseignement et d'Accompagnement en Ligne de l'EHESP
RU	Représentant d'Usagers
VMEH	(Associations de) Visiteurs de malades en établissements hospitaliers

Introduction

A la suite des différents scandales sanitaires, tel que l'affaire du sang contaminé, le patient puis l'utilisateur, s'est emparé d'un rôle actif afin de faire valoir ses opinions dans les politiques publiques. Son rôle s'est accru au fil des années avant d'obtenir une assise juridique en 2002. Désormais, l'utilisateur devenu nouvel acteur actif de notre système de santé intervient dans la gouvernance des établissements et dans la politique nationale. Le nouveau modèle s'appuie sur une co-construction permanente entre les pouvoirs publics et les utilisateurs.

Au fil du temps, afin d'identifier cette tendance, le concept de démocratie sanitaire a pris de l'ampleur. Ce concept recouvre une multitude de dimensions qui pourrait reposer sur l'opinion de tout un chacun. Définir ce terme apparaît à première vue complexe tant il semble polymorphe et recouvrir une multitude d'autres concepts mais surtout d'acteurs de différentes natures et à différents niveaux. Par ailleurs, la démocratie sanitaire semble recouvrir une infinité d'interconnexion entre divers acteurs qu'ils soient au niveau national, régional ou local. La démocratie sanitaire recouvrirait une multitude de publics et de types d'établissements : sanitaires, sociaux et médico-sociaux.

Jean-François Brisson, professeur de droit public à l'université de droit de Bordeaux propose la définition suivante de la démocratie sanitaire : « *La démocratie sanitaire correspond, dans la loi du 4 mars 2002, à trois types d'institutions ou dispositifs juridiques : reconnaissance du droit d'information des patients de sorte qu'ils consentent, de manière éclairée, au traitement qui leur est prescrit ; participation des utilisateurs ou plus exactement de leurs représentants à la gestion de l'hôpital ; organisation de débats publics quant aux orientations à donner aux politiques de santé. La démocratie sanitaire participe des trois dimensions de la démocratie administrative : déclarative, délibérative, participative. Déclarative parce qu'elle consiste à conférer des droits aux administrés (...). Délibérative parce que les associations d'utilisateurs ont été largement mêlées à l'élaboration de la loi (...). Participative parce que l'utilisateur est appelé à participer non seulement dans ces instances de proximité que constituent les conseils des établissements de santé, mais aussi au-delà au niveau régional ou national dans le cadre de la régulation du système de soins.* »¹

¹ BRISSON J-F in : La démocratie sanitaire : mythe ou réalité ? - Bordeaux [FRA] : Les Etudes Hospitalières, 2014/02, cote BL22/0003, p. 13

Lors de nos enquêtes, il fut d'ailleurs intéressant de comparer les définitions données par les personnes interrogées. Selon la place de l'acteur aux différents échelons du territoire, la perception de la démocratie sanitaire diffère. Pour une personne interrogée au niveau national, « *la démocratie sanitaire a pour objectif d'associer tous les usagers du système de santé et de tenir compte de leur demande et de leur expertise dans le cadre de l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé dont ils sont les destinataires* ». Concernant un acteur au niveau régional, la démocratie sanitaire serait un « *espace, un lieu d'expression de la représentation de la société civile pour recueillir les besoins de la population en matière de santé, avec la population, avec les professionnels*. » Enfin, au niveau local, la démocratie sanitaire a été définie de la manière suivante : « *Expression de toutes les parties prenantes d'un établissement hospitalier. Elle inclut tous ceux qui usent des services hospitaliers, extra hospitaliers et les personnels* ».

Force est de constater que l'ensemble de ces définitions sont particulièrement hétérogènes mais le concept d'expression semble commun et reconnu par l'ensemble des acteurs au travers des outils dont ils disposent mais aussi par les outils qu'ils créent de manière empirique et souvent spontanée.

Devant la multiplicité des établissements devant faire vivre la démocratie sanitaire et considérant l'hétérogénéité des acteurs composant celle-ci, en premier lieu, il nous faut comprendre comment ce concept évolue depuis 2002 pour l'appréhender ensuite.

Dans le cadre de notre sujet de Module Inter Professionnel (MIP), une commande nous a été passée : « *Vous prenez vos fonctions. La direction vous indique qu'elle a des difficultés à faire vivre la démocratie sanitaire. Depuis quelques temps, les instances comme les acteurs de cette dernière sont difficilement mobilisables. Vous avez pour mission de redynamiser la démocratie sanitaire dans l'établissement ou le service où vous avez été affecté. Vous devez proposer un plan d'actions innovantes pour renouveler et renforcer la dynamique de la démocratie sanitaire* ». Nous avons donc suivis cette consigne de mise en situation pour traiter le sujet et nous avons choisi de nous positionner en tant que nouveau directeur des ressources humaines en charge des relations avec les usagers dans un centre hospitalier auquel est rattaché un EHPAD. Nous avons en effet fait le choix d'un établissement avec une double balance sanitaire et médico-sociale pour pouvoir couvrir le plus largement possible les enjeux qui se posent à la démocratie sanitaire dans ces différents secteurs. Toutefois, avant de nous positionner, il nous a semblé important de

définir une méthodologie. La première étape a été pour le groupe de déterminer une problématique permettant de guider l'ensemble du travail. Une étude comparative entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social semble permettre de couvrir le sujet afin de proposer des préconisations pratiques et leur mise en œuvre. La deuxième étape était de déterminer la forme de notre enquête (entretiens physiques et téléphoniques). La troisième étape a été la construction du plan afin de répondre à la commande ainsi que la répartition des tâches de manière équitable (un rétroplanning a été déterminé afin de fixer des objectifs de production).

Avant de proposer notre plan d'actions en tant que directeur dans cet établissement, il nous a semblé important de repositionner le contexte de la démocratie sanitaire et, grâce aux entretiens que nous avons menés avec différents acteurs de la démocratie sanitaire, d'en faire une analyse. Ce travail nous a conduit à la problématique suivante.

Dans quelle mesure la démocratie sanitaire est-elle réellement mise en place au sein des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux ? Comment accompagner le passage de la démocratie sanitaire à la démocratie en santé ?

Afin de s'approprier cette notion, l'évolution de la démocratie sanitaire sera posée (Partie I). Notre étude comparative entre les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux (Partie II) sera notre base de travail afin de présenter nos préconisations ainsi qu'un plan d'actions applicable à notre type d'établissement choisi (Partie III).

1 Historique et cadre d'évolution actuelle de la démocratie sanitaire dans la politique de santé

Il s'agira dans cette première partie de comprendre l'évolution du concept de démocratie sanitaire par le biais de la législation (1.1) et de définir l'ensemble des acteurs (1.2) qui participent aux différentes instances présentes sur le territoire (1.3).

1.1 Mise en œuvre de la démocratie sanitaire dans les établissements sanitaires, établissements sociaux et médico-sociaux.

Plusieurs lois ont jalonné le développement de la démocratie sanitaire afin de renforcer la participation des usagers aux décisions les concernant tant sur le plan collectif (par leur représentation dans les instances) que sur le plan individuel (par leur participation active aux décisions de soins). Si les prémices de la démocratie sanitaire datent de 1975 avec la charte du patient hospitalisé, c'est à partir de 2002 qu'elle s'inscrit réellement dans les politiques de santé.

Dans les années 1990, les associations de patients se sont emparées du sujet de la place de l'usager dans le système de santé et ont réclamé une meilleure reconnaissance de leurs droits.

Ainsi, la loi du 31 juillet 1991² portant réforme hospitalière qui est à l'origine d'une représentation des usagers dans les établissements de santé comportant des unités de soins de longue durée (participation d'un représentant des personnes accueillies au conseil d'administration (CA)) pose les premiers jalons de la participation de l'usager.

Elle sera renforcée par l'ordonnance du 24 avril 1996³ qui élargit la représentation des usagers au sein des CA de chaque établissement public de santé.

La loi du 2 janvier 2002⁴ instaure la participation des usagers dans les services et établissements sociaux et médico-sociaux. Elle affirme et promeut les droits des bénéficiaires en les rendant acteurs et partenaires, ce qui est nouveau dans ce secteur.

Dans le même temps, la loi 4 mars 2002⁵, issue des travaux des Etats généraux de la santé de septembre 1998 à juin 1999, consacre un titre à la démocratie sanitaire. Il est constitué de trois chapitres dont l'un est dédié à la représentation des usagers: « *il instaure la représentation par les associations de patients et d'usagers, la sécurise via la possibilité*

² La loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière

³ L'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996[2] portant réforme de l'hospitalisation publique et privée

⁴ La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 portant rénovation de l'action sociale et médico-sociale

⁵ La loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

d'agrément national et régional, permet aux associations de se porter partie civile dans les actions pénales individuelles »⁶. Cette loi reconnaît des droits individuels et collectifs à l'utilisateur tant en qualité de patient qu'en tant que citoyen dans le cadre de la politique de santé.

Ces différentes réglementations modifient les relations entre les établissements de santé et les usagers du système de santé. Les patients et leur entourage sont mieux informés et associés aux prises de décisions et leurs paroles écoutées pour permettre l'amélioration de la qualité des soins. Pour autant, les professionnels de santé sont encore parfois réticents à accepter cette nouvelle relation soignant-soigné.

Ainsi, pour favoriser la parole de l'utilisateur, la loi du 9 août 2004⁷ fait de la démocratie sanitaire une composante incontournable de la politique de santé publique. Elle a pour esprit la démocratisation de la relation usager/médecin et promeut une implication plus forte des représentants des usagers dans la mise en œuvre des politiques de santé.

La loi Hôpital Patient Santé Territoire de juillet 2009⁸ vient renforcer le dispositif législatif de développement de la démocratie sanitaire en remplaçant le CA par le Conseil de Surveillance (CS) où siègent deux représentants des usagers. Elle crée de plus, au niveau régional et territorial, les Agences Régionales de Santé (ARS) où les représentants des usagers ont compétence pour émettre un avis sur les plans régionaux de santé (PRS). La loi du 26 janvier 2016⁹ de modernisation de notre système de santé, à la suite de la Stratégie nationale de Santé, introduit différentes mesures visant à renforcer les mécanismes de la démocratie sanitaire, l'écoute et la participation des usagers. Par exemple, elle fixe l'obligation de formation des représentants des usagers dont la participation à différentes instances a été rendue obligatoire par la réglementation. En effet, si les lois renforçaient la participation des associations, des bénévoles, des représentants des usagers, ces derniers ne disposaient pas toujours des éléments pour assurer efficacement leurs missions : la démocratie sanitaire s'exerçait alors de manière inégale en fonction du niveau d'expertises et de connaissances des représentants. La loi de 2016 incite les établissements à se tourner vers les nouvelles technologies d'information et de communication afin de renforcer la légitimité des usagers. De plus, l'autonomie et l'émancipation des personnes dans la conduite de leur santé, souhaitées par l'instauration

⁶ BIOSSE DUPLAN A., Démocratie sanitaire, les usagers dans le système de santé, Malakoff, Dunod 2017, page 16

⁷ La loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique

⁸ La loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

⁹ La loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

des différentes lois, appellent aujourd'hui une réelle évolution des pratiques des professionnels de santé.

Cependant force est de constater, comme le souligne Claire COMPAGNON dans son rapport de 2014 « Pour l'An II de la démocratie sanitaire », que : « *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 ceux des pouvoirs publics et des institutions présentes dans le champ de la santé* »¹⁰.

Au regard de ce bilan contrasté, nous retrouvons bien l'esprit de notre problématique. Les outils de la démocratie existent, se développent mais comment la rendre effective de façon égale et équitable ? La réponse passe sans doute par le niveau de collaboration et de coordination des différents acteurs de la démocratie sanitaire qui sont les garants de la réussite de son développement.

1.2 Identification des acteurs de la démocratie sanitaire

L'article 1^{er} du titre liminaire de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé dispose que « *la nation définit sa politique de santé publique* ».

Un des premiers acteurs centraux de la démocratie sanitaire est donc l'utilisateur, « *sujet de droit et citoyen* »¹¹, terme également utilisé pour désigner d'une part, le patient ou le malade pour les établissements sanitaires, le résident ou la personne prise en charge, accueillie, bénéficiaire pour les établissements et services sociaux et médico-sociaux, et d'autre part leur entourage, famille ou proche, utilisateurs potentiels du service public. Les usagers souhaitent être acteurs à part entière et être impliqués dans le système de santé. Certains deviennent experts et peuvent communiquer avec leurs pairs souffrant de la même maladie, avec les soignants et agir sur les décisions. Devenus des acteurs incontournables, les usagers sont susceptibles d'intervenir directement ou par l'intermédiaire de leurs représentants.

Porteurs de la parole des usagers, les représentants des usagers se regroupent au sein d'associations en santé, deuxième acteur central. Seules les associations agréées peuvent représenter les usagers du système de santé. Plusieurs conditions doivent être remplies pour obtenir l'agrément. Au niveau national, une quarantaine d'associations agréées constituent l'Union Nationale des Associations Agréées d'Usagers (UNAAS). Créée

¹⁰ COMPAGNON C., rapport de l'an II de la démocratie sanitaire

¹¹ MOCQUET-ANGER M-L., 2014, Droit hospitalier, Issy-les-Moulineaux : LGDJ, Lextenso Editions, p.277

par la loi de Modernisation de notre système de santé, elle se substitue au Collectif Inter associatif sur la Santé (CISS) et est habilitée à : donner ses avis aux pouvoirs publics sur les questions relatives au fonctionnement du système de santé et leur proposer les mesures qui paraissent conformes aux intérêts matériels et moraux de ses membres ; animer un réseau des associations auprès des usagers aux niveaux national et régional ; agir en justice pour la défense de ses propres intérêts moraux et matériels comme de ceux des usagers du système de santé et représenter les usagers auprès des pouvoirs publics, notamment en vue de la désignation des délégués dans les conseils, associations et organismes institués par les pouvoirs publics. Les associations en santé sont issues d'horizons divers. Tout d'abord, certaines œuvrent pour « *aider les patients atteints de la même maladie avec des actions allant de l'information à l'orientation* », « *constituer une expérience et une expertise collectives des patients et en être porte-parole auprès du corps médical, des pouvoirs publics et des industries de santé* », ou encore interviennent dans « *la recherche sous la forme de collecte de fonds attribués à des chercheurs* »¹². Ensuite, d'autres sont des associations de consommateurs et les associations familiales qui s'engagent dans les débats en santé portant sur l'accès aux soins ou leur qualité tels que l'UFC-Que Choisir et l'Union Nationale des associations familiales (UNAF). Puis, des associations interviennent dans la qualité des soins et l'indemnisation des victimes à la suite de dommages causés au cours d'une hospitalisation. Dans ce cadre nous pouvons citer le LIEN qui est l'Association de lutte, d'information et d'étude des infections nosocomiales. D'autres associations sont impliquées dans le handicap comme la Fédération Nationale des accidentés du travail et des handicapés (FNATH) ou l'Association des paralysés de France (APF) et enfin des associations de bénévoles s'associent également à l'hôpital et dans le domaine du médico-social. Ces associations disposent d'un droit d'alerte auprès de la Haute Autorité de Santé (HAS).

Le troisième acteur central est donc l'État. Il intervient aussi bien dans le champ des droits collectifs et individuels des usagers via les trois grandes directions du Ministère de la Santé : la Direction Générale de la Santé (DGS) qui « *va défendre leurs droits, encourager leur participation à la politique de santé et à son fonctionnement* » et qui finance les associations de patients et d'usagers ; la direction de l'offre de soins (DGOS) qui est en charge du respect de la dignité et des droits des usagers de l'offre de soins. En partenariat avec l'ARS, elle organise le concours national « *Droits des usagers de la santé* »

¹² BIOSSE DUPLAN A., 2017, Démocratie sanitaire, Malakoff : Dunod, p.46

» dans le but de renforcer l'information et l'orientation avec une labellisation des meilleurs dossiers. Enfin, la Direction de la Sécurité Sociale (DSS), essentielle à l'exercice des droits des usagers. L'ARS définit également des territoires de démocratie en santé pertinents, au sein desquels, différentes catégories d'acteurs vont contribuer à la définition d'un diagnostic territorial de santé. Ce dernier est destiné à identifier les besoins sanitaires, sociaux et médico-sociaux de la population d'un territoire.

Les professionnels de santé constituent aussi les « *premiers vecteurs de l'information du patient sur ses droits en matière de santé* »¹³ : consentement, choix du praticien et de l'établissement, etc. La création d'un Institut Pour la Démocratie en Santé (IPDS) avait pour objectif de renforcer la démocratie sanitaire à travers la formation des responsables du système de santé, la création d'un centre de ressources dématérialisées et le pilotage de sujet de recherche dans le domaine de la démocratie sanitaire.

1.3 Exercice de la représentation des acteurs au sein des instances nationales, régionales et locales

Aujourd'hui, l'idée d'une représentation des acteurs dans la mise en œuvre des politiques publiques de santé fait consensus. Celle-ci s'exerce en France au travers d'instances, à la fois nationales, régionales et locales.

- ***A l'échelon national***

La Conférence Nationale de Santé (CNS)¹⁴ est un lieu de concertation sur les questions de santé. Placée auprès du ministre de la santé et composée de 120 membres, c'est un organe consultatif dont les missions principales sont de proposer des avis, notamment sur les projets de loi de santé et les programmes de santé, d'élaborer un rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé et de contribuer à l'organisation de débats publics de santé.

Différentes concertations nationales citoyennes sont également organisées, comme récemment avec la stratégie nationale de santé¹⁵ ou encore sur la vaccination¹⁶.

¹³ BIOSSE DUPLAN A., 2017, Démocratie sanitaire, Malakoff : Dunod, p. 86

¹⁴ <http://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/conference-nationale-de-sante/cns-instance-consultative/>

¹⁵ Consultation Stratégie Nationale de Santé – novembre 2017 [Rapport] / Opinion Way (Paris, FRA). - Paris [FRA] : Ministère des Solidarités et de la santé, 2017.- 38p

¹⁶ Rapport sur la vaccination [Rapport] / Comité d'orientation de la concertation citoyenne sur la vaccination; Fischer, Alain. - Paris [FRA] : La Documentation Française, 2016/11/30. - 502p.

- ***A l'échelon régional***

La Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) est un organisme consultatif composée de huit collèges : collèges des collectivités territoriales, des usagers, les conseils territoriaux de santé, etc. Il appartient à la CRSA de faire toute proposition au directeur général de l'ARS sur l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de la politique de santé dans la région et les territoires. Elle évalue également le respect des droits des usagers et organise tout débat public de santé.

La loi du 16 janvier 2016 dite « loi Touraine » a instauré les Conseils Territoriaux de Santé (CTS) anciennement dénommés Conférences de territoire. Une commission spécialisée en santé mentale (conseil local de santé mentale) est organisée en son sein. Ces attributions sont de trois ordres¹⁷: réaliser un diagnostic territorial partagé, participer à l'élaboration et à la mise en œuvre du PRS, contribuer au suivi des créations de plateformes territoriales d'appui à la coordination des parcours de santé complexes et des contrats territoriaux et locaux de santé. De plus, la représentation d'utilisateur est également prévue au sein des CS des ARS et des Commissions Régionales de Conciliation et d'Indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (CRCI).

- ***A l'échelon local***

Dans les établissements sanitaires, la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC)¹⁸, devenue Commission des Usagers (CDU) par la loi Touraine de 2016, s'impose pour tous les établissements de santé et des Groupements Hospitalier de Territoire (GHT). La CDU doit être informée des événements indésirables graves (EIG), leur analyse et les mesures correctrices mises en œuvre. Elle recueille les observations des associations de bénévoles intervenants au sein de l'établissement de santé et peut proposer un projet des usagers. La gouvernance est assurée par le président de la CDU, qui peut être soit le directeur ou son représentant, soit un représentant des usagers, soit un médiateur. D'autre part, la participation des usagers est obligatoire dans les CS des établissements publics de santé et de ceux assurant un service public hospitalier.

¹⁷ Décret n° 2016-1024 du 26 juillet 2016 relatif aux territoires de démocratie sanitaire aux zones des schémas régionaux de santé et aux conseils territoriaux de santé

¹⁸ L'ancienne commission était non pas un organe de conciliation, mais se devait d'apporter conseils aux usagers qui s'estimaient victimes du fait de l'activité de l'établissement.

Concernant les établissements et services sociaux et médico-sociaux, comme pour les établissements de santé, les usagers participent aux CA des établissements et services sociaux et médico-sociaux relevant de la fonction publique hospitalière. De plus, la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a créé les conseils de la vie sociale (CVS). Composé de représentants des résidents, des familles et du personnel de l'établissement, le CVS donne son avis et fait des propositions sur toutes les questions liées au fonctionnement de l'établissement : qualité des prestations, amélioration du cadre de vie, etc.¹⁹ Son rôle est consultatif. Lorsque le CVS n'est pas mis en place, il est prévu un groupe d'expression ou toute autre forme de participation.

2 Etude comparative entre les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux

Afin de mener à bien notre étude comparative, nous avons appliqué une méthodologie particulière et établie en amont (2.1). Nous pouvons constater à la suite des entretiens que la démocratie sanitaire revêt aussi bien des limites que des apports (2.2). Ainsi, nous avons pu établir un bilan qui illustre le glissement de la démocratie sanitaire à une démocratie en santé (2.3).

2.1 Méthodologie appliquée

L'objectif de cette étude est de mettre en évidence les forces et limites de la mise en place de la démocratie sanitaire en France.

Dans un premier temps, nous avons privilégié une méthode par entretiens à partir d'une grille commune établie en amont (annexe n°1). Les thématiques de la grille abordent une vision globale du sujet. Ces entretiens ont été réalisés par téléphone ou sur site et dans les différents territoires de France métropolitaine et Outre-mer.

Dans un second temps, cette démarche permet un croisement des données et la réalisation d'un bilan qui servira de support pour l'identification des préconisations et recommandations envisageables pour l'établissement.

Cette méthode permet de mettre en avant les modalités plurielles de mise en œuvre de la démocratie sanitaire, en termes de structures (sanitaires, sociales et médico-sociales), d'échelons (national, régional et local) et d'acteurs (professionnels de santé, représentants des usagers).

¹⁹ Décret n°2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles

Avant d'établir un bilan qui confronte pratique et théorique, nous soulignerons les points forts et les points faibles identifiés lors des entretiens.

2.2 Apports et limites de la démocratie sanitaire

Les entretiens effectués auprès de divers acteurs (ARS, APF, CRSA, CH, etc. Annexe n°2) lors de l'élaboration de ce rapport, ont amené à dresser un portrait polymorphe de la démocratie sanitaire.

Sans nul doute, la mise en place de la démocratie sanitaire a une portée salvatrice. Elle est un lieu, un espace d'expression des usagers, de la société civile, une rencontre avec les professionnels de notre système de santé. Le terme de démocratie en santé, tend à apparaître sous cette nouvelle formulation, qui se matérialise comme une rencontre entre ceux qui administrent les soins et ceux qui les reçoivent.

L'association des usagers au système de santé que se soit au niveau national, régional (CRSA) ou au niveau local (CDU, CVS), dessine les traits de cette démocratie, en rendant l'utilisateur acteur de la politique d'une structure voire de la politique de santé.

Or, malgré le fait qu'elle jouisse d'une visibilité forte (CDU, projets des usagers, affichage, etc.), celle-ci se heurte à divers obstacles, notamment les professionnels de santé. Comment ainsi, permettre à ce nouvel acteur profane qu'est l'utilisateur, de légitimer au même titre que les autres acteurs de santé, le titre d'expert qui apporte sa part de vérité, de ressenti. La démocratie sanitaire revêt alors le visage d'un terme ambigu, parfois méconnu ou mal connu, qui ne permet pas alors l'adhésion des professionnels mais également des usagers eux-mêmes.

Ainsi et comme dit précédemment, les entretiens menés ont permis de dégager une liste non exhaustive des apports et des limites de la mise en place de la démocratie sanitaire au sein des structures de santé.

- ***Apports de la démocratie sanitaire***

Le développement de la démocratie sanitaire a contribué au « *vivre ensemble* » dans l'établissement de santé. En effet, l'objectif principal est de coordonner les acteurs afin d'agir de concert en réalisant des projets au profit des usagers. Elle promeut donc le décloisonnement des acteurs, des compétences et des intérêts. Par cette collaboration de plus en plus demandée, les ARS ont lancé plusieurs appels à projets afin d'inviter les établissements à proposer des actions de développement du rôle des usagers dans le

système de santé. Un label « *droits des usagers* »²⁰ a été lancé afin de valoriser les expériences exemplaires et des projets innovants. Malgré une connaissance limitée de ce label, nous pouvons tout de même constater que certains établissements ont saisi cette occasion pour développer leur démocratie sanitaire. Il s'agit, par exemple, de la promotion de la CDU et droits des usagers sous forme de set de table ou encore la mise en place de partenariat entre usagers et professionnels dans le cadre du patient expert. Ainsi, la démocratie sanitaire peut être perçue comme une source d'initiative.

Ensuite et de manière plus classique, la démocratie sanitaire a fait l'objet de plusieurs réglementations tentant de la rendre plus légitime et accessible par les établissements de santé. Grâce à ces textes et aux axes déployés par le gouvernement, l'utilisateur sort de son rôle passif et devient un véritable acteur de son parcours. Ce changement, non négligeable, dans notre système de santé se renforce avec la démocratie sanitaire. Plusieurs comités, conseils, groupes de participation, d'expressions sont mis en place dans les différents établissements afin de recueillir la parole de l'utilisateur. Ce déploiement via des espaces d'échanges et d'expressions est redynamisé par la logique territoriale enclenchée depuis quelques années et réaffirmée par la mise en place des GHT. En effet, la démocratie sanitaire doit se réfléchir sur le territoire afin d'agir de manière coordonnée. Nous pouvons donner comme exemple la mise place de réunions territoriales inter CVS ou la création de Conseil National des Usagers (CNU)²¹ en région pour l'APF. La démocratie sanitaire a alors su faire sa place dans les pratiques professionnelles et essaye tant bien que mal de restaurer la confiance à l'hôpital.

Les outils et les initiatives sont présents en matière de démocratie sanitaire. Cependant les moyens financiers, la méthodologie et la définition de cette dernière freinent ce déploiement, si important à l'évolution de notre système de santé.

- ***Limites de la démocratie sanitaire***

Premièrement, ce qui ressort des entretiens est le manque d'information et de formation des professionnels, des usagers et de leurs proches. En effet, comment faire vivre cette volonté d'étendre la démocratie sanitaire si ces acteurs n'en sont pas informés ?

Les professionnels constatent un manque de formation des professionnels mais également des représentants des usagers concernant leur rôle. Une problématique pesante au regard du poids que peuvent avoir les différentes instances nationales et locales ainsi

²⁰ Dispositif « Label concours droits des usagers de la santé », initié dans le cadre du dispositif « 2011, année des patients et de leurs droits ».

²¹ CNU : Conseil national des usagers : instance de représentation créée en 2001 par l'APF France handicap.

que les associations dans les changements de notre politique de santé. Un manque de lisibilité dans certaines structures, notamment du point de vue de la répartition des missions, conduit à une non implication totale de certains professionnels qui pour certains, méconnaissent les instances telles que la CDU. Ces difficultés se font sentir dès la mise en place de cette démocratie notamment en ce qui concerne l'obtention de l'agrément des associations ou la connaissance du label droit des usagers encore méconnu du grand public et des acteurs de santé.

Les usagers sont les premiers concernés par le manque d'information : participation auprès d'instances nationales de démocratie sanitaire, affichages non lus, absence de campagne de sensibilisation, etc. La notion même de « *démocratie sanitaire* » reste floue ou méconnue pour un citoyen « *lambda* ». D'autant plus que les professionnels ont parfois le ressenti d'un patient plus passif qu'actif, ne désirant rien de plus que de quitter l'hôpital, traitement en poche et ne souhaitant pas s'impliquer dans la vie démocratique de l'hôpital.

Deuxièmement, le temps et le cadre laissés à cette démocratie ne sont pas précisément délimités. En effet, dans l'hôpital il y a peu de temps consacré à la démocratie, ce qui altère la participation des acteurs de l'intérieur comme ceux extérieurs à la structure. Il y a une certaine difficulté à aligner conditions de travail des professionnels et démocratie sanitaire. Ainsi, par exemple, les réunions CDU font l'inventaire des insatisfactions des patients et reviennent sur les événements indésirables survenus.

Au niveau du GHT, celle-ci est encore plus complexe à mettre en place. Le GHT appelle à une collaboration entre établissements membres, or concernant la démocratie sanitaire le partage d'information n'est pas simple notamment en ce qui concerne les avis sur la politique de l'établissement.

De plus, la législation, pour les professionnels des structures de santé, évolue trop rapidement, ce qui ne facilite pas l'implication des directions à suivre cette démarche démocratique et s'illustre par un défaut de veille juridique la concernant.

Troisièmement, les problèmes budgétaires expliquent souvent l'absence de politique mise en place ; un point qui fait notamment écho dans les établissements médico-sociaux où la démocratie a plus de mal à s'implanter. En effet, le but est de prendre en compte les besoins exprimés par les personnes ou leurs accompagnateurs, or dans le milieu du handicap les obstacles financiers et les enveloppes restreintes ne permettent pas de répondre à cette démarche. Il serait donc opportun de réfléchir à dédier une dotation financière pour former les usagers, accompagner la constitution d'association des usagers et favoriser la communication et les campagnes sur les droits des usagers.

Enfin, ne tombe-t-on pas dans un « *paternalisme* » inversé, où le patient profane deviendrait le chef d'orchestre d'un système dont il n'a pas les clés, face aux professionnels « *savants* » obligés d'en écouter la symphonie jusqu'au bout. Doit-on donc éviter le « *trop démocratique* » qui chercherait à créer « *une loi des patients* » ?

Pour éviter toute forme de quiproquo et accroître l'adhésion des professionnels de santé, il faut donc en premier lieu, légitimer la place des usagers dans la démocratie sanitaire.

2.3 De la démocratie sanitaire à la démocratie en santé ?

L'analyse des entretiens réalisés auprès des différents acteurs de la santé publique permet de comparer les dispositifs déployés dans les différents secteurs, sanitaires, sociaux et médico-sociaux. En outre, l'examen des données recueillies met en relation l'évolution de la réglementation, les orientations nationales définies et la réalité pratique de déploiement aux échelles régionales et locales.

Dans un premier temps, l'information analysée concernait la définition de la démocratie sanitaire. En effet, cette dernière revêt des aspects qui semblent être partagés par différents acteurs, tels que « *lieu d'expression* », « *associer tous les acteurs du système de santé* », « *respect des droits* ». Toutefois, la démocratie sanitaire pose des interrogations sur ses objectifs, les moyens à disposition pour la mettre en œuvre et ses missions.

Dans un deuxième temps, l'analyse de ces entretiens met en évidence trois principaux constats que nous développerons dans cette sous-partie. Ces derniers nous amèneront à identifier les recommandations et préconisations à présenter au directeur de l'établissement pour renforcer la démocratie sanitaire et prendre en compte la parole des usagers avec une volonté de déployer les dispositifs dans un environnement décloisonné.

- ***Une évolution réglementaire qui impulse le développement de dispositifs aux différentes échelles du territoire pour permettre aux usagers d'être acteurs de leur santé.***

La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ainsi que la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 relative à la rénovation de l'action sociale et médico-sociale sont fondamentales dans l'évolution des droits des usagers du système de santé pour les secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Les entretiens confirment le développement des droits des usagers et de l'amélioration des informations portées à leur connaissance et son accentuation depuis les années 2000. Cette évolution se concrétise notamment à travers le développement d'outils tels que les livrets

d'accueil, l'affichage de chartes ou encore la formalisation de document prenant en compte la parole des usagers. Ces documents tels que le projet de vie personnalisé, les directives anticipées ou le contrat de séjour sont renforcés pour limiter le « *paternalisme* » médical et passer d'une démarche passive à une démarche active de la part de l'utilisateur, qui devient acteur de sa prise en charge.

En revanche, les échanges avec les professionnels et représentants des usagers contactés mettent en avant une mise en pratique difficile avec le constat de carence dans la transmission de la connaissance et de l'information sur les droits des usagers. Ainsi, malgré une volonté politique et un axe fort identifié dans la stratégie nationale de santé de 2018-2022, elle apparaît non optimale. Par ailleurs, il est souligné que cette évolution réglementaire peut être vécue comme trop rapide ou encore trop exigeante par les professionnels ou usagers contactés, ne permettant pas de rendre efficiente la démocratie sanitaire au sein des structures sanitaires, sociales ou médico-sociales. Ainsi, des initiatives sont encouragées et développées pour renforcer une démocratie sanitaire qui apparaît insuffisante.

- ***Des initiatives viennent compléter les dispositifs réglementaires pour renforcer une démocratie sanitaire qui apparaît insuffisante.***

La réalité et les contraintes qui pèsent sur les établissements ne permettent pas le développement optimal de dispositifs valorisants et favorisant la démocratie sanitaire aux différentes échelles d'un territoire de santé. Ainsi, les représentants des usagers expriment les difficultés pour obtenir un agrément afin de permettre aux associations d'être représentatives. De plus, le manque de formation des professionnels et des représentants des usagers pour assurer leurs missions est présenté fréquemment par les personnes interviewées.

En revanche, l'importance de cette démarche est mentionnée par les acteurs. C'est pourquoi des initiatives sont développées aux différentes échelles du territoire. En effet, le développement d'instance comme le conseil national des usagers créée en 2001 par l'APF ou encore la création d'une boîte mail dédiée aux représentants des usagers facilitent l'accès à l'information et la communication entre les usagers et les acteurs du système de santé pour une co-construction. L'impulsion initiée par la politique de la direction de l'établissement apparaît comme un élément prégnant d'une réussite de la mise en œuvre des dispositifs.

Par ailleurs, le ministère de la santé et des solidarités tend à favoriser les initiatives locales. Ainsi, il valorise le label et concours « *Droits des usagers de la santé* », mis en

place en 2011, pour une reconnaissance confirmée des acteurs engagés. Le développement du concept patient-expert, ou encore la formalisation d'un livret d'accueil spécifique pour des populations vulnérables sont mis en œuvre et valorisés. Ces dispositifs dépassent les attentes réglementaires pour favoriser la prise en compte de la parole des usagers, adaptés aux spécificités des établissements ou secteurs de prise en charge. Ils participent à une évolution vers une démocratie en santé qui décloisonne les activités et prend en compte les besoins des usagers dans une vision globale.

- ***Une volonté de décloisonner les secteurs pour passer d'une démocratie sanitaire à une démocratie en santé.***

Alors que la stratégie nationale de santé de 2018-2022 met en avant la volonté de décloisonner les secteurs d'activités, le retour des entretiens avec les acteurs du système de santé met en évidence quelques disparités dans le développement des dispositifs selon les secteurs. Ainsi, les acteurs soulignent la volonté d'améliorer la représentation des usagers des secteurs médico-sociaux qui sont souvent représentés par les familles. Afin d'envisager une démocratie sanitaire plus large et plus poussée pour favoriser une prise en charge globale prenant en compte l'ensemble des déterminants, les acteurs préconisent le développement des formations à destination des usagers et des professionnels mais également un accompagnement des différents acteurs. Cet accompagnement présent lors des problématiques rencontrées est souhaité en amont et s'exprime par la volonté de participer aux instances stratégiques des établissements.

Ainsi le développement de l'empowerment²², ou encore la création de métier de coordonnateur des démarches de démocratie sanitaire sont mentionnés comme favorisant le décloisonnement et l'animation d'une démocratie en santé. De plus, les acteurs interrogés mettent en évidence une volonté de mieux identifier les missions des professionnels et des représentants des usagers, de les accompagner et de mettre à disposition les moyens financiers permettant la mise en œuvre de ces démarches. Par ailleurs, il est souhaité de favoriser la participation des représentants des usagers à l'échelle stratégique afin de contribuer à une réelle participation au système de santé et ainsi améliorer le partage d'informations entre les différents acteurs du système de santé.

²² « *Processus dans lequel des individus et des groupes agissent pour gagner la maîtrise de leurs vies et donc pour acquérir un plus grand contrôle sur les décisions et les actions affectant leur santé dans le contexte de changement de leur environnement social et politique. Leur estime de soi est renforcée, leur sens critique, leur capacité de prise de décision et leur capacité d'action sont favorisées. Même des personnes avec peu de capacités ou en situation de précarité sont considérées comme disposant de forces et de ressources. Les processus d'empowerment ne peuvent pas être produits, seulement favorisés* ». BDSP, EHESP, Glossaire.

Face à ces constats, l'analyse des forces et limites du système actuel, des outils innovants déployés et la volonté de décloisonner les secteurs d'activités pour initier une démocratie en santé, la partie suivante présentera les recommandations du groupe dans le cadre d'un établissement sanitaire comprenant un établissement médico-social. L'établissement médico-social choisi est un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Ainsi, les secteurs sanitaire et médico-social seront représentés et analysés.

3 Pour une redynamisation de la démocratie sanitaire : élargir le champs des possibles pour une mise en œuvre d'un plan d'action efficient dans notre établissement

Nous présenterons différentes préconisations pour améliorer la démocratie sanitaire à un niveau général tout d'abord (3.1), puis au niveau de notre établissement (3.2) et nous proposerons un plan d'action concret à mettre en œuvre dans notre structure (3.3).

3.1 Préconisations générales pour une démocratie sanitaire de qualité

- ***Améliorer l'information et la formation***

Nous avons vu qu'une des principales limites au développement de la démocratie sanitaire est le manque d'information et de formation aussi bien des professionnels que des représentants des usagers et de leurs proches. Ainsi, diverses mesures concernant l'amélioration de l'information et de la formation peuvent être recommandées.

Concernant l'information, des campagnes de sensibilisation peuvent être menées par les différents acteurs de la démocratie sanitaire à destination du grand public. Pour toucher le plus grand nombre, différents modes de communication peuvent être utilisés, dont les réseaux sociaux. Ces campagnes de sensibilisation doivent contenir des informations sur ce qu'est la démocratie sanitaire, son rôle et les acteurs et notamment permettre de mieux identifier les représentants des usagers et de mieux connaître leur fonction en vue d'élargir le vivier de recrutement.

Il serait également opportun de renforcer la publicité et la communication sur le label « *droits des usagers* » et les projets labellisés notamment de la part des ARS. Ces dernières pourraient également améliorer la communication et simplifier la procédure pour l'obtention de l'agrément pour les associations d'usagers.

Concernant la formation, diverses mesures peuvent être préconisées. D'une part, les formations initiales et continues des professionnels pourraient intégrer des modules

obligatoires sur la démocratie sanitaire et la co-construction. Ces formations pourraient être assurées par des usagers ce qui permettrait aux professionnels d'être sensibilisés au point de vue des usagers et de les renseigner sur les rôles des associations. D'autre part, une meilleure formation des représentants des usagers par le tissu associatif dont ils dépendent devrait permettre d'asseoir leur légitimité. Enfin, comme le recommande l'IGAS²³, il serait avantageux de prévoir des temps de formation commun entre professionnels et représentants des usagers.

- ***Valoriser le rôle de représentants des usagers***

Si la démocratie sanitaire a progressé ces dernières années, des avancées peuvent encore être faites. En effet, les représentants des usagers sont tenus informés des décisions prises par les établissements mais pour que la démocratie soit effective il faudrait donner plus de capacité aux représentants des usagers d'influer sur la prise de décision (en développant par exemple la co-décision).

Par ailleurs, la fonction même de représentant des usagers doit être valorisée. Cela passe par une meilleure reconnaissance, plus de temps accordé dans les établissements pour la participation des acteurs de la démocratie sanitaire et si possible une révision du mécanisme d'indemnisation.

Il faut également donner aux représentants des usagers les moyens d'être présents, des temps d'information, de formation et d'accompagnement. Enfin, la création d'un « mouvement des usagers et des associations en santé » permettrait de faire valoir leur point de vue au même titre que les autres parties prenantes du système de santé (professionnels de santé, établissements de santé, industries de santé, assureurs, mutuelle et État).

- ***Renforcer la démocratie sanitaire dans les territoires***

La démocratie sanitaire, comme nous l'avons vu, s'entend également sur le territoire. Il est important, en effet, d'inscrire la représentation des usagers au niveau d'un territoire et de coordonner territorialement la démocratie sanitaire. Outre la mise en place de CDU et CVS départementaux comme cela se fait en région Nouvelle Aquitaine, il apparaît aujourd'hui nécessaire de créer un métier de coordonnateur des démarches de démocratie sanitaire. En effet, l'essor de la logique de parcours dans le domaine sanitaire, social et médico-social, pousse à développer des interfaces entre professionnels et à

²³ COMPAGNON C., rapport de l'an II de la démocratie sanitaire

favoriser le décloisonnement. Avoir un coordonnateur des démarches de démocratie sanitaire permettrait le décloisonnement et l'animation d'une démocratie en santé.

Ces instances territoriales pourraient également être coordonnées au niveau national. Ainsi, pour favoriser la coordination et l'échange entre instances de représentations, l'exemple du Conseil national des usagers (CNU), qui organise des rencontres entre les différents CVS locaux, pourrait être étendu aux autres champs que le handicap.

Enfin, si les GHT sont aujourd'hui des acteurs importants du territoire, des améliorations restent encore à apporter pour un fonctionnement efficient des CDU des GHT, comme organiser davantage de réunions de la CDU, faire siéger un représentant de la CDU dans les autres commissions du GHT pour faire valoir le point de vue des usagers auprès des professionnels et des élus ou encore veiller à la bonne articulation entre les différentes CDU des établissements membres.

3.2 Ambitions et pistes innovantes pour notre établissement

Développer de façon efficiente la démocratie sanitaire est une mission centrale au sein de notre établissement. Faire vivre la démocratie sanitaire nécessite de développer la concertation et le débat public, d'améliorer la participation des acteurs de santé et de promouvoir les droits individuels et collectifs des usagers. L'établissement doit pour ce faire s'appuyer sur des outils identifiés afin de la dynamiser. Nous avons donc identifié quatre axes majeurs sur lesquels vont reposer la future politique en matière de démocratie sanitaire.

- ***Faire vivre les instances dans l'établissement mais aussi au niveau du GHT***

Dans l'établissement, la CDU demeure l'instance la plus adaptée pour garantir le respect des droits des usagers et co-construire une politique durable de qualité et de sécurité des soins. Il est donc nécessaire de renforcer les connaissances des représentants des usagers en matière de politique de qualité et de sécurité des soins. Ils doivent, pour être associés aux prises de décision, pouvoir accéder en toute transparence aux informations et aux données dont dispose l'établissement. Enfin, des éléments de méthodes doivent leur être communiqués afin d'optimiser leur association à la politique de l'établissement pour qu'ils puissent assurer leur fonction.

Avec la mise en place des GHT, les usagers sont davantage associés à l'harmonisation des pratiques en termes de droit des usagers au niveau du groupement et ils ont un droit de regard sur la mutualisation des moyens qui ne doit pas contrevenir à la

qualité et à l'accessibilité des soins. Cette nouvelle instance doit donc être mise à contribution et alimentée au niveau du groupement pour renforcer la démocratie sanitaire à l'échelle du territoire.

- ***Informar les usagers sur leurs droits et sensibiliser les agents par des formations***

La communication et l'information sont deux leviers à activer pour s'assurer de la mise en œuvre de bonnes pratiques relatives au droit des usagers. Des outils d'information classiques doivent être mis en place (chartes et livret d'accueil) et être accessibles pour mettre à contribution les usagers. Il ne faut pas hésiter à s'appuyer sur les outils du numérique qui peuvent être consultés en dehors des enceintes de l'établissement. Il s'agit donc de faire preuve de pédagogie envers des publics souvent mal informés pour qu'ils deviennent à terme acteurs et force de proposition.

Afin de communiquer efficacement avec les agents sur les enjeux locaux en lien avec la démocratie sanitaire, il est primordial de faire émerger des besoins d'information venant du terrain. Pour ce faire, les agents doivent être associés à l'élaboration de formations et de guides de bonnes pratiques, permettant de créer au sein de l'établissement une culture en lien avec la démocratie sanitaire. Par leur travail quotidien dans les services aux côtés des malades, les soignants possèdent un précieux savoir sur le fonctionnement interne de l'établissement. Il est donc essentiel qu'ils soient associés à la restructuration de la démocratie sanitaire pour le bénéfice des malades.

- ***Développer les outils de gestion des réclamations et d'aide à la médiation***

Il est nécessaire d'établir un lien direct entre la gestion des plaintes et réclamations et la démarche de démocratie sanitaire au sein de l'établissement. Il s'agit donc d'investir davantage les axes du label-concours « *droit des usagers* » relatifs à la médiation et à la gestion des plaintes et réclamations. En associant les représentants des usagers au traitement des réclamations et des plaintes, l'effectivité des droits est renforcée. Il faut donc associer la CDU à cette démarche pour que les usagers soient en mesure de l'identifier comme un interlocuteur en mesure de les accompagner dans leur démarche au sein de l'établissement.

La médiation et la participation restent insuffisamment investies ce qui nuit à l'effectivité de la démocratie sanitaire. Il faut donc travailler sur les réticences rencontrées par les équipes médicales mais aussi au sein de l'équipe de direction. Un lien de confiance doit s'établir entre les usagers et leurs représentants pour mener à terme ces démarches.

- **Animer une communauté locale en matière de démocratie sanitaire**

Avec le développement de la démocratie sanitaire, l'intégration des usagers dans la gouvernance des organisations territoriales de santé a été systématisée. Sous l'égide de l'ARS ont été mis en place des contrats territoriaux de santé. Il s'agit dès lors de concevoir davantage le territoire comme un lieu où priment les intérêts des usagers afin de concevoir leurs parcours de soin. Le recueil et le traitement des délibérations au sein des CRSA permettent donc d'anticiper les attentes des usagers et de rester au plus près des considérations citoyennes en matière de santé.

Par ailleurs, il serait intéressant de pousser cette logique locale avec la participation de l'établissement à l'animation d'une communauté ou d'un réseau territorial de démocratie sanitaire. Seront invités à participer des acteurs du tissu associatif et des représentants des usagers. Sur le modèle des « *business angels* » rencontré dans le monde de la « *tech* », l'idée serait d'entretenir une vaste communauté à l'échelon local qui alimenterait le débat public et sensibiliserait les usagers aux questions éthiques, juridiques et sociales en lien avec la démocratie sanitaire.

3.3 Plan d'actions pour notre établissement : objectifs concrets et calendrier

La rédaction du plan d'action suivant pour notre établissement découle directement du constat dressé par l'équipe de direction avant mon arrivée à la direction des ressources humaines. Ce constat, étayé par des enquêtes complémentaires récentes et une étude comparative, témoigne de faiblesses importantes, notamment en termes de coordination des acteurs de santé et de leur niveau d'information et de formation. Le contexte économique et les contraintes matérielles de notre établissement nous amènent donc à présenter le plan d'action suivant, projeté à moyens constants.

Le parti-pris de la nouvelle direction des ressources humaines est ainsi désormais clairement dirigé vers le décloisonnement des acteurs de la démocratie sanitaire. En effet, si les professionnels de santé ont fait preuve d'un niveau théorique satisfaisant de connaissances en matière de droits des usagers, il nous importe aujourd'hui de travailler sur leur coordination avec les représentants des usagers.

L'enjeu pour notre établissement est aujourd'hui de faire passer la démocratie sanitaire de son aspect théorique à sa concrétisation effective, tant sur le centre hospitalier auprès des patients qu'au sein de l'EHPAD, auprès des résidents et de leurs familles.

Pour ce faire, plusieurs propositions d'actions, regroupées par thématiques peuvent ainsi être avancées.

Thématique 1 : la communauté hospitalière dans sa globalité doit se saisir des enjeux de démocratie sanitaire

Action N° 1 : la mutualisation des formations

Une révision du plan de formation de l'établissement pourrait viser à prévoir des temps de formation communs aux professionnels de santé, aux représentants des usagers et aux bénévoles des associations présentes sur nos sites. Si les contraintes budgétaires ne permettent pas le financement de ces formations, de courtes rencontres pourront être organisées entre les professionnels de santé participant à ces formations et les représentants des usagers et les bénévoles des associations.

Calendrier : révision du plan de formation d'ici la fin de l'année 2018

Action N° 2 : l'organisation de rencontres entre tous les acteurs de la démocratie sanitaire

Dans le même esprit, des rencontres trimestrielles entre tous les acteurs de la démocratie sanitaire pourraient être organisées en vue de faciliter le contact, le dialogue et le partage d'expérience. Les professionnels de santé, personnels médicaux et non médicaux, mais aussi représentants des usagers et bénévoles des associations seraient conviés ainsi que toutes personnes intéressées.

Calendrier : une première rencontre pourrait être organisée au cours du dernier trimestre 2018, tant au sein du centre hospitalier qu'au sein de l'EHPAD.

Thématique 2 : la communication de notre établissement sur la démocratie sanitaire doit être améliorée

Action N° 3 : les outils de communication et de présentation de la démocratie sanitaire doivent être modernisés afin de les rendre attractifs

L'établissement pourrait confier à un stagiaire ou bien avoir recours aux services de l'EHESP Conseil pour la liste des propositions suivantes :

- Créer une page dédiée aux droits des usagers sur notre site internet
- Retravailler le questionnaire de satisfaction en vue d'y inclure une rubrique « droits des patients »
- Établir des outils de suivi des CDU et des CVS ainsi que des travaux initiés par la boîte à idées (voir supra)
- Proposer une nouvelle plaquette de présentation des droits des usagers
- Participer au concours du label « droit des usagers »

Il serait également opportun et pertinent de mettre en place une boîte à idées dans le hall du centre hospitalier, de l'EHPAD et de nos différents sites afin que les patients, résidents, familles et professionnels de santé puissent nous faire part de leurs propositions en vue de conforter la démocratie sanitaire.

Dans ce cadre, il apparaît nécessaire également de revoir la visualisation de l'espace des associations et des représentants des usagers dans le hall du centre hospitalier, celui-ci étant trop souvent jugé inaperçu par nos patients et leurs familles, ratant ainsi son but. Une banderole et du mobilier coloré à moindre coût pourraient ainsi facilement rendre cet espace plus attractif.

De même, ajouter une rubrique « droit des usagers » au magazine mensuel de l'hôpital et de l'EHPAD permettrait de rendre plus concret la démocratie sanitaire dans notre établissement.

Calendrier : les stagiaires accueillis pendant la période estivale ou bien le dernier trimestre de l'année 2018 devront se concentrer sur les tâches précitées, afin qu'au 1^{er} janvier 2019, un minimum de trois objectifs sur cinq soit atteint. La direction des ressources humaines veillera à l'encadrement de ces stagiaires.

<p style="text-align: center;"><u>Thématique 3 : La dynamisation de la démocratie sanitaire dans notre établissement</u> <u>nécessite également un renouveau de son institutionnalisation</u></p>

Action N° 4 : proposer une nouvelle présidence de la CDU

La commission des usagers pourrait en effet être présidée par un représentant des usagers. De même, l'établissement pourrait également encourager un représentant des usagers à se présenter à la présidence de la CVS. L'institution s'engagerait alors à mettre à disposition un temps de formation pour le représentant des usagers élu.

Calendrier : les prochaines séances de CDU et CVS devront faire l'objet d'une présentation. Si ces dernières sont trop éloignées, une communication écrite aux membres des instances concernées peut être envisagée.

Action N° 5 : inclure la CDU dans la vie institutionnelle de l'établissement

Il apparaît en effet nécessaire et pertinent d'instituer des liens et contacts entre d'une part la CDU et la CVS et d'autre part, les autres instances de l'établissement, en vue ainsi d'appuyer les enjeux de démocratie sanitaire auprès de tous les acteurs de santé, en lien avec les patients et résidents. Deux sous-commissions, l'une de la CDU et l'autre de la CVS pourraient ainsi, deux à trois fois par an, assister aux séances de la CME et du conseil de surveillance.

Dans le même esprit, des représentants des usagers ou bien les sous-commissions désignées pourraient, à titre expérimental, assister aux séances du directoire.

Calendrier : ces propositions devront être notifiées à l'ordre du jour des prochaines séances des différentes instances que sont le directoire, le conseil de surveillance et la CME.

Action N° 6 : renforcer les liens entre la CDU et la vie associative de l'établissement

Les associations présentes sur nos différents sites sont le cœur vivant de notre démocratie sanitaire. Leur collaboration avec la CDU est donc essentielle, alors même que toutes n'y sont pas directement représentées. Dès lors, chaque séance de CDU pourrait être l'occasion de rendre compte d'une rencontre avec une ou plusieurs associations et de présenter les revendications et propositions de celles-ci à l'ensemble de la CDU.

Action N° 7 : inclure les enjeux de démocratie sanitaire au cœur des documents institutionnels

Le projet d'établissement tant du centre hospitalier que de l'EHPAD ainsi que les contrats de pôle seront à cet égard revus au prisme des enjeux de la démocratie sanitaire.

Calendrier : ces missions pourront être confiées aux stagiaires accueillis ces prochains mois, ou bien à l'EHESP Conseil. A défaut, un agent de la direction des ressources humaines sera désigné pour seconder les différents trios de pôle dans cet objectif de révision de leurs contrats.

Action N° 8 : accentuer la compétence des représentants des usagers

La désignation des représentants des usagers revêt une importance considérable et à ce titre, il importe pour le futur, de favoriser des personnes formées à la démocratie sanitaire, soucieuses de l'être, ou dotées d'une expérience significative dans le bénévolat hospitalier.

Calendrier : cet objectif pourrait être formalisé au sein de la procédure de désignation des représentants des usagers d'ici au 1^{er} juillet.

<p style="text-align: center;"><u>Thématique 4 : Le dynamisme de la démocratie sanitaire passe également par des actions concrètes</u></p>

Action N° 9 : les conditions matérielles des représentants des usagers seront améliorées

Les représentants des usagers pourraient ainsi bénéficier du tarif « agent » au restaurant de l'hôpital. Cet élément purement matériel, qui ne devrait néanmoins pas grever les finances de l'établissement de manière excessive, serait porteur d'une grande force symbolique, renforçant ainsi la place, le rôle et la considération pour les représentants des usagers de notre établissement.

Calendrier : après avis du directeur des affaires financières, cette proposition pourrait être soumise au chef d'établissement lors du comité de direction de la 3^e semaine de juin, soit dans un délai d'un mois.

Action N° 10 : une « maison des usagers » à moyen constant doit être envisagée

Si la création in extenso d'une maison des usagers représente effectivement un coût excessif pour notre établissement, la mise à disposition d'un local inoccupé et clairement désigné comme « maison des usagers » aurait là aussi un fort pouvoir symbolique permettant d'ancrer de manière concrète et solide la démocratie sanitaire dans notre établissement. Cet espace serait alors géré de manière conjointe par les représentants des usagers intervenant tant au centre hospitalier qu'au sein de l'EHPAD. Il serait un lieu d'accueil, de proposition, d'écoute, de réception des plaintes, un espace de vie pour la démocratie sanitaire, un espace que les professionnels de santé pourront indiquer aux patients et résidents qui en ressentiraient le besoin.

Calendrier : après avis de la directrice des travaux et du directeur de la logistique, cette proposition pourrait être soumise au chef d'établissement lors du comité de direction de la 3^e semaine de juin, soit dans un délai d'un mois.

<p style="text-align: center;"><u>Thématique 5 : La démocratie sanitaire doit également se penser à l'échelle territoriale</u></p>

Action N° 11 : saisir l'opportunité du GHT

Au regard des évolutions du monde hospitalier, le dynamisme de la démocratie sanitaire ne peut faire l'économie d'investir, elle aussi, l'échelle territoriale. Les parcours patients, renouvelés dans le cadre des GHT, interrogent ce faisant d'une nouvelle manière la démocratie sanitaire. Dès lors, les acteurs de la démocratie sanitaire sur un même territoire doivent pouvoir se rencontrer et travailler ensemble. Si la mise en place effective de notre GHT est encore en cours, le comité stratégique doit pouvoir discuter de cet enjeu et envisager des modalités de fonctionnement de la démocratie sanitaire renouvelées à l'échelle de notre GHT.

Calendrier : la direction des ressources humaines se propose de rédiger une note de pistes d'évolution possibles à destination de son chef d'établissement en vue de la prochaine séance du comité stratégique de notre établissement.

Conclusion

La démocratie sanitaire reste, selon notre étude, un concept polymorphe que les usagers doivent encore s'approprier ainsi que les établissements. Il est forcé de constater que la démocratie sanitaire s'est implantée dans notre paysage professionnel et est devenue incontournable.

La démocratie sanitaire peut être perçue à notre sens comme un levier d'amélioration de la qualité au sein de nos établissements. L'utilisateur devient alors un acteur incontournable au sein des établissements dans le partage des savoirs-être et des savoir-faire.

Cependant, selon notre étude, les actions des établissements co-construites avec les usagers demeurent les plus pérennes. Promouvoir la démocratie sanitaire au sein de notre établissement résultera nécessairement d'une construction commune afin d'assurer la réussite de nos actions. Notre établissement doit se fonder sur l'expertise de nos usagers afin de promouvoir sa vision, propre à la culture de notre établissement mais aussi propre aux problématiques de notre territoire.

Les propositions d'actions au sein de notre établissement se doivent d'être conformes à la ligne fixée par les niveaux nationaux, régionaux et départementaux afin d'assurer une fluidité des attentes de la démocratie sanitaire.

Cependant, la démocratie sanitaire sera confrontée demain à de nouveaux défis :

- Le développement de celle-ci sur un nouveau territoire qu'est le GHT. Ainsi, par exemple, l'utilisateur devra voir son rôle non plus de manière centrée sur un établissement mais sur un territoire avec plusieurs établissements. Une nouvelle forme de démocratie sanitaire voit alors le jour : elle sera alors multi-site et plurielle en fonction du particularisme de l'établissement et des territoires.

- Les établissements devront associer la notion de démocratie sanitaire avec celle du parcours de l'utilisateur. Dans ce cadre, les établissements ont pour objectif de se décloisonner. Par conséquent, la démocratie sanitaire devra également s'adapter à ce nouveau cadre.

Les actions proposées reprennent l'ensemble de ces attendus en souhaitant répondre aux exigences des usagers en leur apportant une prise en charge de qualité répondant à leurs besoins. L'autre versant de ces actions sera de les rendre pérennes sur des territoires de plus en plus vastes pour tout type d'établissement avec une multiplicité d'utilisateurs présentant des demandes et des pathologies de plus en plus diverses.

Bibliographie

Textes réglementaires et législatifs :

- Décret n° 2016-1024 du 26 juillet 2016 relatif aux territoires de démocratie sanitaire aux zones des schémas régionaux de santé et aux conseils territoriaux de santé
- Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires
- Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique
- Décret n°2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles
- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 portant rénovation de 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
- Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996[1] portant réforme de l'hospitalisation publique et privée
- Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière

Ouvrages :

- BIOSSE DUPLAN A., Démocratie sanitaire, les usagers dans le système de santé, Malakoff, Dunod 2017, 465 p
- MOCQUET-ANGER M-L., Droit hospitalier, Issy-les-Moulineaux : LGDJ, Lextenso Editions, 2014, 576 p
- Karine LEFEUVRE et Rolland OLLIVIER, La démocratie en santé en question(s) ?, Les presses de l'EHESP

Articles et revues :

Publications et rapports :

- COMPAGNON Claire et al., « L'essor du patient expert au service d'une démocratie en santé », Revue française des affaires sociales 2017/1
- COMPAGNON C., rapport de l'an II de la démocratie sanitaire
- DE SINGLY Chantal, Rapport « Les initiatives du changement des pratiques des professionnels de santé favorables à la démocratie en Santé », Aout 2017
- Consultation Stratégie Nationale de Santé – novembre 2017 [Rapport] / Opinion Way (Paris, FRA). - Paris [FRA] : Ministère des Solidarités et de la santé, 2017
- Rapport sur la vaccination [Rapport] / Comité d'orientation de la concertation citoyenne sur la vaccination; Fischer, Alain. - Paris [FRA] : La Documentation Française, 2016/11/30.

Sites internet :

- <http://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/conference-nationale-de-sante/cns-instance-consultative/>
- http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_synthesev6-10p.pdf
- <http://asp.bdsp.ehesp.fr/Glossaire/>

Liste des annexes

Annexe 1 : Grille d'entretien

Annexe 2 : Liste des personnes interrogées

Grille d'entretien – MIP – Groupe 16 : Démocratie sanitaire

Date :	Structure et personne interrogée :	Elève réalisant l'entretien :

1) Quelles sont vos fonctions au sein de la structure/ établissement ? Quel est votre positionnement ? Quelle est votre rôle? Depuis combien de temps êtes-vous dans la structure ?

2) Quelle définition donnez-vous à la démocratie sanitaire ? Connaissez-vous les acteurs et les instances de démocratie sanitaire ? Leur articulation ?

3) Comment se manifeste la démocratie sanitaire au sein de votre structure/établissement ? Qui sont les acteurs ? L'ensemble des usagers sont informés de leurs droits et de leur possibilité d'être acteur de leur parcours ? Par quels moyens avez-vous favorisé la démocratie sanitaire ?

4) Quelles sont les limites liées à la démocratie sanitaire ? Quelles sont vos possibilités pour la réimpulser ? Quel est l'état des connaissances des personnels (soignant, médical, administratif, socio-éducatif...) sur la démocratie sanitaire ?

5) Existente-t-il des partenariats extérieurs avec votre structure/établissements pour impulser la démocratie sanitaire (type associatif) ?

6) Selon vous, la démocratie sanitaire se manifeste sous différentes formes selon les secteurs ? Sanitaire, social, médico-social ? Patient, enfance, handicap, personnes âgées ?

7) Pensez-vous qu'il y a des freins ou obstacles à la mise en œuvre de la démocratie sanitaire? Avez-vous des exemples réussis ou des échecs de la participation des usagers? A votre avis, quels sont les outils et les moyens qui pourraient permettre de communiquer autour de la démocratie sanitaire et la rendre accessible à l'ensemble des usagers ? Connaissez-vous le label « droits des usagers » ?

8) Autres :

Liste des personnes interrogées

Les personnes interrogées dans le cadre de notre étude sont les suivantes :

- Au niveau national :
 - APF – Siège national de France handicap

- Au niveau Régional :
 - Un membre de la CRCA
 - Un membre du pôle démocratie sanitaire d'une ARS

- Au niveau local :
 - Un directeur d'hôpital
 - Un directeur d'EHPAD privé
 - Une association d'usagers au sein d'un Centre hospitalier
 - Deux représentants des usagers membres de la CDU de deux centres hospitalier différents
 - Un représentant des usagers au Conseil de la Vie Sociale d'un Institut Médico-Educatif (IME)

**LES INSTANCES, LIEUX, ET ACTEURS DE LA DEMOCRATIE
SANITAIRE DANS LES ETABLISSEMENTS SANITAIRES,
ETABLISSEMENTS OU SERVICES SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX**

CHAUSSIN Laura, DH / CIMIA Colette, DS
FAUVEL Nelly, DS / GEOFFROY Rachel, AAH
GUILLARD Audrey, D3S / HERNOUT Juliette, D3S
LAGUENY Bertille, AAH / MINAUD Pauline, DH
PICCINALI David, DH / PRENTOUT Caroline, D3S

Résumé :

Faire vivre la démocratie sanitaire dans les établissements de santé est un enjeu d'actualité. Depuis la loi du 4 mars 2002, celle-ci n'a cessé de se développer pour gagner en importance dans un mouvement qui traverse l'ensemble des administrations publiques. La participation des usagers et leur association à la politique de l'établissement est une logique qui doit être assimilée afin de répondre aux attentes en la matière.

Notre mission dans le cadre de ce Module Inter Professionnel de santé publique était de pallier aux carences en termes de participation des usagers afin de développer, dans notre établissement, une culture favorable à l'implantation d'une démocratie sanitaire effective. Nous avons ainsi interrogé des acteurs du monde sanitaire et recoupé leurs témoignages pour proposer des solutions innovantes pour faire vivre, sur l'ensemble du territoire, une communauté dynamique. La participation des représentants des usagers aux instances et l'animation d'un réseau d'associations des usagers sont donc une nouvelle façon de faire évoluer, en co-construction, la politique de notre établissement. Notre plan d'action répond aux attentes de la commande pour proposer des mesures pragmatiques et transposables dans notre établissement pour dynamiser et faire vivre la démocratie sanitaire.

Mots clés : Démocratie sanitaire, usager, participation, représentation, réclamations et plaintes, association, territoire, formation, information.

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