



**MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE**

– 2015 –

**RENFORCER LA PLACE DES PATIENTS ET DE  
LEUR REPRESENTANTS DANS LA REGULATION  
DU SYSTEME DE SANTE : EXEMPLE DE LA  
GESTION DES RISQUES ASSOCIES AUX SOINS**

– Groupe n° 33 –

- |                        |                     |
|------------------------|---------------------|
| – CUIRASSIER Hélène    | – MAROTTA Josephine |
| – DARMOIS Marie-Cécile | – MONTES Véronique  |
| – DUBOIS Nathalie      | – ROUX Amélie       |
| – KERNINON Anne-Sophie | – SCHRUB Sylvie     |
| – LESPAGNOL Pierre     |                     |

*Animateur :*

*JARNO Pascal*

---

# Sommaire

---

<b>Remerciements</b> .....	<b>IV</b>
<b>Liste des sigles utilisés</b> .....	<b>V</b>
<b>Méthodologie</b> .....	<b>VII</b>
<b>Introduction</b> .....	<b>1</b>
<b>I. Récemment renforcée dans ses trois dimensions, au sens du modèle d’Avedis DONABEDIAN, la place de l’usager dans la gestion des risques associés aux soins tend à répondre aux aspirations des acteurs du système de santé</b> .....	<b>3</b>
<b>I.A. Le modèle d’Avedis DONABEDIAN distingue différentes dimensions du rôle de l’usager dans le système de santé et rend lisible les efforts réglementaires engagés pour renforcer leur place dans la gestion des risques associés aux soins</b> .....	<b>3</b>
<b>I.A.1. Les trois dimensions du rôle de l’usager dans le système de soins au sens du modèle d’Avedis DONABEDIAN : une clef d’analyse pertinente aujourd’hui</b> .....	<b>3</b>
<b>I.A.2. Les évolutions réglementaires récentes selon le modèle d’Avedis DONABEDIAN, témoignent d’une volonté de renforcer la place des usagers dans la gestion des risques associés aux soins</b> .....	<b>5</b>
<b>I.B. Ces évolutions interviennent dans le contexte d’attentes manifestes tant des usagers que des professionnels de santé</b> .....	<b>8</b>
<b>I.B.1. En interne, des expérimentations qui révèlent les attentes des professionnels</b> .....	<b>8</b>
<b>I.B.2. Côté usagers, des acteurs en quête d'autonomie (facteurs favorisants)</b> .....	<b>11</b>
<b>II. Face à ces obstacles, des leviers d’actions devraient permettre de pleinement appliquer la réglementation, voire de développer une culture de gestion des risques associés aux soins dans laquelle l’usager est véritablement contributeur, co-constructeur et réformateur</b> .....	<b>14</b>

<b>II.A.</b> Culturellement, certains acteurs peinent à revoir un positionnement historique face à l'émergence d'une nouvelle culture aux contours incertains, tandis que sur le plan opérationnel, un accompagnement insuffisant en termes de compétences et de communication entrave le renforcement de la place de l'utilisateur.....	<b>14</b>
<b>II.A.1.</b> Certains acteurs peinent à revoir un positionnement historique de sachant face à l'appropriation imparfaite d'une nouvelle culture profane.....	<b>15</b>
<b>II.A.2.</b> Au quotidien, usagers et professionnels de santé, insuffisamment accompagnés en termes de compétences et de communication, s'impliquent de manière hétérogène.....	<b>17</b>
<b>II.B.</b> Face à ces obstacles, des leviers d'actions devraient permettre de pleinement appliquer la réglementation, voire de développer une culture de gestion des risques associés aux soins dans laquelle l'utilisateur est véritablement contributeur, co-constructeur et réformateur .....	<b>21</b>
<b>II.B.1.</b> Respecter le mot et l'esprit de la réglementation en vigueur suppose pour chaque levier d'action l'implication de l'ensemble des acteurs.....	<b>21</b>
<b>II.B.2.</b> Développer une véritable culture de gestion des risques liés aux soins donnant à l'utilisateur son triple rôle de contributeur, co-constructeur et réformateur.....	<b>23</b>
<b>Conclusion</b> .....	<b>26</b>
<b>Bibliographie</b> .....	<b>a</b>
<b>Annexes</b> .....	<b>d</b>

---

## Remerciements

---

Nous adressons nos sincères remerciements à **Monsieur Pascal JARNO**, notre animateur de groupe, pour son investissement tout au long du projet et sa disponibilité. Son soutien méthodologique, son aide dans le choix des contacts et l'organisation des rendez-vous, ainsi que son attention à la cohésion du groupe nous ont été précieux.

Nous tenons également à remercier chaleureusement **l'ensemble des personnes interviewées**<sup>1</sup> pour leur disponibilité dans des délais contraints, le temps qu'ils nous ont consacré et leur bienveillance. Leurs remarques et observations ont constitué des apports essentiels à notre réflexion et notre rapport s'est voulu l'écho fidèle de la richesse de leurs propos.

Enfin, nous remercions l'équipe pédagogique à l'origine de ce module interprofessionnel, **Madame Emmanuelle GUEVARA et Monsieur Christophe LE RAT** pour l'organisation de ce projet et leur appui logistique. Nous partageons leur intérêt quant à l'analyse des compétences professionnelles sollicitées au cours de ce travail et espérons que notre contribution leur sera utile.

Nous avons su saisir l'opportunité de ce travail collectif pour nous enrichir des expériences de chacun et nos différents profils ont été une richesse et un véritable apport dans l'élaboration de ce mémoire. Nous adressons un remerciement particulier à Sylvie qui a efficacement assuré l'organisation logistique de notre groupe.

---

<sup>1</sup> ANNEXE 2 - Liste des personnes rencontrées

---

## Liste des sigles utilisés

---

<b>ANAP</b>	Agence Nationale d'Appui à la Performance
<b>ANSM</b>	Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé
<b>ARS</b>	Agence Régionale de Santé
<b>ATIH</b>	Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation
<b>CDU</b>	Commission Des Usagers
<b>CHU</b>	Centre Hospitalier Universitaire
<b>CISS</b>	Collectif Interassociatif Sur la Santé
<b>CLIN</b>	Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales
<b>CLUD</b>	Comité de Lutte contre la Douleur
<b>CME</b>	Commission Médicale d'Etablissement
<b>CNS</b>	Conférence Nationale de Santé
<b>CRCI</b>	Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation
<b>CRSA</b>	Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie
<b>CRU</b>	Commission de Relation avec les Usagers
<b>CRUQPC</b>	Commission de Relation avec les Usagers et relative à la Qualité de la Prise en Charge
<b>CS</b>	Conseil de Surveillance
<b>CTE</b>	Comité Technique d'Etablissement
<b>DGOS</b>	Direction Générale de l'Offre de Soins
<b>DREES</b>	Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques
<b>EHESP</b>	Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
<b>ENEIS</b>	Enquête Nationale sur les Evènements Indésirables liés aux Soins
<b>EOH</b>	Equipe Opérationnelle d'Hygiène
<b>EPP</b>	Evaluation des Pratiques Professionnelles
<b>FHF</b>	Fédération Hospitalière de France
<b>GEM</b>	Groupe d'Entraide Mutuelle
<b>HAS</b>	Haute Autorité de Santé

<b>HCSP</b>	Haut Conseil de Santé Publique
<b>HPST</b>	Hôpital, Patients, Santé et Territoires
<b>IFAQ</b>	Incitation Financière à l'Amélioration de la Qualité
<b>IPAQSS</b>	Indicateur Pour l'Amélioration de la Qualité et la Sécurité des Soins
<b>IPDS</b>	Institut pour la Démocratie en Santé
<b>OMS</b>	Organisation Mondiale de la Santé
<b>ONIAM</b>	Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux
<b>PACQSS</b>	Politique d'Amélioration Continue de la Qualité et de la Sécurité des Soins
<b>PEP</b>	Pratique Exigible Prioritaire
<b>PNSP</b>	Programme National pour la Sécurité des Patients
<b>PPGR</b>	Plan Pluriannuel de Gestion des Risques
<b>PRACQSS</b>	Programme d'Amélioration Continue de la Qualité et de la Sécurité des Soins
<b>PRS</b>	Programme Régional de Santé
<b>RMM</b>	Revue de Mortalité et de Morbidité
<b>RU</b>	Représentant d'Usager
<b>SNS</b>	Stratégie Nationale de Santé
<b>SU</b>	Structure d'Urgences

---

## Méthodologie

---

Le groupe réuni autour du sujet de module interprofessionnel 33 « *Renforcer la place des patients et de leurs représentants dans la régulation du système de santé : exemple de la gestion des risques associés aux soins* » sous la direction de Pascal JARNO comprenait un médecin inspecteur de santé publique, deux élèves-directeurs d'hôpital, deux élèves-directeurs d'établissement sanitaire, social et médico-social, un élève-directeur des soins, deux élèves attachés d'administration hospitalière et un élève inspecteur des affaires sociales.

Nous avons choisi d'organiser notre travail autour de trois axes méthodologiques :

- anticipation et planification pour une prise en compte optimale de la contrainte temporelle
- réflexion collective nourrie de réunions de groupe fréquentes, d'échanges libres et francs et de valorisation de la sensibilité et du parcours de chacun
- travail de terrain mettant au cœur de notre pensée les propositions et propos recueillis en entretien.

Nous sommes entrés en contact dès l'annonce de la composition des groupes de MIP et une première réunion de groupe a été organisée fin mars. Ces premiers échanges nous ont permis d'amorcer collectivement et individuellement notre réflexion sur le sujet dans la perspective de pouvoir consacrer l'essentiel des trois semaines prévues pour le MIP aux entretiens et à la rédaction du mémoire.

Notre première rencontre avec Pascal JARNO, le lundi 27 avril 2015, nous a conforté dans nos axes de travail, nous conduisant en sus à porter une attention particulière aux compétences sollicitées au cours du MIP dans le cadre de la réflexion portée par l'EHESP. Ce fut également l'occasion de mieux comprendre les attentes de Pascal JARNO quant au travail à mener, notamment au travers de ses propositions d'entretiens.

Lors de nos premières journées de travail collectif, nous avons défini la problématique et le plan de notre travail puis élaboré une grille d'entretien semi-directif y répondant. Cette méthode d'entretien a fait l'objet d'une discussion<sup>2</sup>.

Nous sommes convenus de laisser à nos interlocuteurs la plus grande liberté dans leur réflexion sur les trois thèmes que nous avons dégagés, tout en définissant des questions de relance et d'orientation adaptées aux différents interlocuteurs.

Nous avons en effet cherché à diversifier autant que possible les points de vue en enrichissant la liste d'entretiens proposée par Pascal JARNO de plusieurs personnalités reconnues dans notre domaine de réflexion. Les entretiens ont été répartis en tenant compte de la sensibilité et du parcours de chacun.

Nous avons également fait le choix de laisser plus de liberté aux personnes chargées de la rédaction de la partie "Recommandations" afin de ne pas avoir d'a priori trop marqués et de pouvoir rester au plus près des propos recueillis en entretien. Cette volonté de mise en valeur de notre travail de terrain a aussi présidé au choix de rédiger les comptes-rendus d'entretien le plus rapidement possible, avec un objectif de mise en ligne le lendemain de l'entretien mené. Il s'agissait de nourrir le plus efficacement possible la réflexion collective engagée.

Le calendrier a été établi collectivement après un exercice de rétro-planning dans lequel nous avons intégré des réunions de groupe régulières et un temps de discussion et de relecture collective de l'ensemble du travail pour en assurer la cohérence et le caractère consensuel. Il convient ici de préciser qu'une première harmonisation a été réalisée au sein de chacune des parties grâce à un travail de rédaction organisé en binômes. De même, une première version de notre travail a été communiquée pour relecture à Pascal JARNO le lundi 11 mai 2015.

La conclusion a été élaborée collectivement au terme de ce travail d'harmonisation. Nous nous sommes répartis le travail de rédaction des annexes et de mise en page du rapport final mais une dernière relecture a été réalisée par un membre du groupe dans un souci de cohérence.

---

<sup>2</sup> Voir ANNEXE 2 – Calendrier méthodologique



## Introduction

La construction en cours de l'Institut pour la Démocratie en Santé (IPDS), dont l'ouverture est prévue en 2016, dans l'enceinte de l'école des hautes études en santé publique (EHESP) concrétise le renforcement de la place de l'utilisateur, c'est-à-dire tant du patient que de son entourage et de leurs représentants, dans le système de soins. Cet institut est appelé à devenir un lieu privilégié d'échanges et d'expression tant pour les professionnels de santé que pour les usagers et leurs représentants. Par ailleurs, le programme national de sécurité du patient (PNSP) lancé en 2013, dont le premier des quatre axes d'action vise à renforcer la place du patient acteur de sa sécurité, poursuit son déploiement. Enfin, le projet de loi de santé, en discussion au Parlement, reprend certaines des recommandations de l'ambitieux rapport sur l'An II de la démocratie sanitaire<sup>3</sup>.

C'est à la suite de plusieurs crises sanitaires survenues dans les années 1990 que les autorités ont pris la mesure du souhait des citoyens d'être les acteurs de leur santé, tant d'un point de vue individuel que collectif. Dans ce contexte, le professeur Avedis DONABEDIAN a distingué trois dimensions du rôle de l'utilisateur afin de lui donner toute sa place dans la régulation du système de santé. L'utilisateur est ainsi appelé à être « contributeur », « co-producteur d'objectifs » et « réformateur<sup>4</sup> ». C'est à travers ce prisme d'analyse, qui demeure une référence, que seront questionnés les efforts visant à développer la démocratie sanitaire, notamment en matière de gestion des risques associés aux soins.

Ce sont les lois de 2002<sup>5</sup> qui ont consacré la notion de démocratie sanitaire et, avec elles, les droits fondamentaux des patients. Parallèlement, l'accréditation des établissements de santé créée en 1996, devenue depuis certification, participe à ce mouvement d'intégration des représentants des usagers. En effet, la certification est une appréciation globale et indépendante de l'établissement favorisant l'amélioration continue des conditions de prise en charge des patients. Elle s'attache plus particulièrement à évaluer la capacité de l'établissement à identifier et maîtriser ses risques et à mettre en œuvre les bonnes pratiques.

---

<sup>3</sup> Pour l'An II de la démocratie sanitaire, présenté par Claire Compagnon en collaboration avec Véronique Gadhi, 14 février 2014.

<sup>4</sup> A. DONABEDIAN, *Quality assurance in health care: the consumer's role*, *Quality in Health Care* 1992; 1: 247-251.

<sup>5</sup> Loi du 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et la seconde et loi 2002-403 du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

La version V2014 de la certification prolonge la collaboration avec les usagers, notamment au travers du dispositif innovant du patient traceur.

Bien que la littérature et des expérimentations concrètes aient prouvé que l'implication des usagers favorise la qualité et la sécurité des soins, la réglementation seule ne parvient pas à garantir une véritable inclusion des usagers en tant que partenaires des acteurs du système de santé. En l'absence d'un statut clairement défini, la place des usagers, très variable selon les établissements, reste floue. A fortiori, leur implication dans la gestion des risques associés aux soins demeure peu opérationnelle. Cette situation est d'autant plus paradoxale que plusieurs facteurs favorisent une gestion de plus en plus individualisée de la santé : prévalence accrue des maladies chroniques, recours aux nouvelles technologies en santé et recherche d'une prise en charge plus globale.

Aussi, la place de l'utilisateur dans la gestion des risques associés aux soins, telle que prévue par la réglementation, répond-elle aux attentes actuelles des acteurs du système de santé ? Les évolutions réglementaires récentes, au regard de l'analyse proposée par Avedis DONABEDIAN, démontrent la volonté des pouvoirs publics de renforcer la place du patient et de ses représentants dans la gestion des risques associés aux soins (I). Toutefois, des freins culturels et opérationnels demeurent : la mise en œuvre des recommandations recueillies auprès des acteurs rencontrés pourrait permettre de les lever. Il s'agirait d'abord de pleinement appliquer le mot et l'esprit de la réglementation, puis de développer une culture de gestion des risques associés aux soins dans laquelle l'utilisateur investirait pleinement les trois dimensions de son rôle distinguées par Avedis DONABEDIAN (II).

## **I. Récemment renforcée dans ses trois dimensions, au sens du modèle d'Avedis DONABEDIAN, la place de l'utilisateur dans la gestion des risques associés aux soins tend à répondre aux aspirations des acteurs du système de santé**

### **I.A. Le modèle d'Avedis DONABEDIAN distingue différentes dimensions du rôle de l'utilisateur dans le système de santé et rend lisibles les efforts réglementaires engagés pour renforcer leur place dans la gestion des risques associés aux soins**

Les réglementations récentes témoignent d'une volonté d'asseoir la place des usagers dans la gestion des risques associés aux soins (I.A.2) et ce, par le renforcement de chacune des trois dimensions du rôle telles que définies par Avedis DONABEDIAN (I.A.1).

*I.A.1. Les trois dimensions du rôle de l'utilisateur dans le système de soins au sens du modèle d'Avedis DONABEDIAN : une clef d'analyse pertinente aujourd'hui*

Avedis DONABEDIAN, médecin et professeur d'université aux Etats-Unis, a mené de nombreux travaux sur la théorie de la qualité des soins et a notamment étudié le rôle incombant aux usagers. Dans un article intitulé *Quality assurance in health care: the consumer's role*<sup>6</sup>, il distingue trois dimensions dans le rôle de l'utilisateur qui permettent d'éclairer les évolutions réglementaires actuelles :

- contributeur de qualité et sécurité
- coproducteur d'objectifs de sécurité des soins
- réformateur du système de santé.

En tant que « contributeurs » du système de santé, les usagers ont trois missions : définir ce qu'est la qualité, évaluer la qualité et transmettre des informations permettant aux autres de l'évaluer. Ayant une connaissance de la manière dont les actes de soins sont réalisés et du contenu des échanges avec les professionnels de santé, le patient peut contribuer à la définition de la qualité d'une activité et à la mise en place des critères d'évaluation. Selon Avedis DONABEDIAN, la satisfaction du patient constitue à la fois un jugement sur la

---

<sup>6</sup> Avedis DONABEDIAN, *Quality assurance in health care: the consumer's role*, published in *Quality in Health Care* 1992; 1: 247-251

qualité du soin, un résultat du soin lui-même et le déclencheur d'un cercle vertueux de contribution des patients au système de santé. C'est pourquoi les informations transmises par les usagers sont essentielles à l'évaluation du système de santé. Etant les seuls à détenir certains types d'informations, notamment leur vécu d'un traitement, les patients constituent une source d'informations primaire. C'est précisément ce que souhaite développer la réglementation récente en renforçant la place des usagers dans les instances des établissements de santé afin qu'ils soient pleinement « co-acteurs » du système de santé.

Concernant le deuxième rôle des patients, d'être eux-mêmes l'objectif de la prise en charge des risques associés aux soins, Avedis DONABEDIAN détermine deux leviers d'action : faire des patients des « coproducteurs du soin » et des « acteurs de contrôle ».

Pour devenir « coproducteurs » du système de santé, les patients doivent être accompagnés par les soignants. Cependant, pour gagner en autonomie, les patients doivent dépasser la stricte défense des intérêts individuels.

Les usagers peuvent également être amenés à être des acteurs de contrôle, de régulation du comportement des soignants, notamment via la prise en compte de leur opinion dans la procédure de certification. Le législateur envisage ici d'agir à deux niveaux en prévoyant une collaboration obligatoire entre les professionnels de santé et les patients mais également en renforçant la place et la formation des représentants d'usagers.

Enfin, Avedis DONABEDIAN présente une dimension plus importante du rôle des patients qui serait celle de « réformateur » du système de santé. Il renvoie aux moyens donnés par l'établissement pour permettre la participation des usagers. Selon l'auteur, la première étape est la réception des suggestions spontanées et des plaintes, la deuxième est que les usagers soient encouragés à exprimer leurs opinions par le biais des boîtes à idées ou des rencontres entre les soignants et leurs anciens patients. La troisième et dernière étape serait de procéder à un démarchage systématique des sentiments, opinions et suggestions des usagers. Cependant, l'auteur souligne que la cellule qualité doit utiliser les informations obtenues et montrer aux usagers que ce sont eux qui ont permis d'obtenir ces améliorations. C'est pour répondre à cette attente que la réglementation actuelle tend à développer une présence accrue des représentants des usagers dans les instances nationales mais aussi décisionnelles des établissements.

Les récents efforts réglementaires s'inscrivent dans une approche visant à renforcer les trois dimensions du rôle des usagers telles qu'établies par la classification d'Avedis DONABEDIAN.

*I.A.2. Les évolutions réglementaires récentes selon le modèle d'Avedis DONABEDIAN témoignent d'une volonté de renforcer la place des usagers dans la gestion des risques associés aux soins*

Afin de renforcer la place des usagers dans la gestion des risques associés aux soins, et par là même de tendre vers les préconisations d'Avedis DONABEDIAN, deux axes principaux, récemment déclinés par le législateur, s'inscrivent dans un objectif global de priorisation du préventif sur le curatif.

Premièrement, est affirmée une volonté de faire des usagers de véritables co-acteurs du système de santé. En effet, il apparaît que ceux-ci tendent à devenir des acteurs de leur prise en charge et de la gestion des risques qui y est associée, notamment par le développement de moyens favorisant leur autonomie. Cette dimension s'intègre dans les préconisations du programme international de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) « *Patient for Patient Safety* » de 2006. Ce programme souligne le caractère nécessairement actif du rôle des patients dans la prévention des risques associés aux soins.

Deux objectifs ressortent des textes de loi pour améliorer le rôle des usagers.

D'une part, la réglementation tend à améliorer l'information transmise à l'utilisateur quant à son contenu, sa qualité et son mode de communication. En 2009, le Conseil de l'Union européenne recommandait aux Etats membres de mieux informer les citoyens et les patients pour une meilleure sécurité des soins. Dans ce cadre, la réglementation française a traduit cette exigence, notamment dans le Programme National pour la Sécurité des Patients 2013-2017 (PNSP). Celui-ci, dont le premier axe stratégique s'intitule « *l'information du patient, le patient étant co-acteur de sa sécurité* », souligne l'importance de l'information communiquée à la sortie du patient dans la continuité de la prise en charge. Partant du constat que trois établissements sur cinq transmettent le courrier de sortie au-delà du délai réglementaire, le PNSP préconise notamment la mise en place d'un document de sortie type. Le projet de loi de santé publique a traduit cette recommandation en prévoyant la création d'une lettre de liaison entre l'hôpital et les médecins de ville, obligatoire dès le jour de la sortie et devant être lisible par les patients eux-mêmes<sup>7</sup>. Le PNSP prévoit par ailleurs une communication sur la sécurité des soins, notamment par la diffusion d'indicateurs de résultats. La diffusion d'une information de qualité est un préalable nécessaire au rôle actif

---

<sup>7</sup> Article 24 du PNSP

des usagers. La Stratégie Nationale de Santé (SNS) a confirmé cette idée en soulignant que l'information, entendue au sens large, est la condition *sine qua non* pour que le patient soit «pleinement acteur de sa santé». En effet, il est apparu au cours des entretiens menés avec les représentants d'usagers que la communication et le contenu des informations est un réel enjeu. Pour répondre à cette attente, le projet de loi de santé publique prévoit la mise en œuvre d'un service public d'information en santé prenant la forme d'une plate-forme multimédia<sup>8</sup>. De même, la SNS préconise que soient mis en place des modes complémentaires d'expression tels que des enquêtes, débats publics, forums citoyens, etc... pour faciliter la communication et l'échange d'informations<sup>9</sup>.

D'autre part, la réglementation souhaite instaurer une collaboration active entre les professionnels de santé et les usagers. Le Rapport Compagnon préconise en priorité de «mettre en place un mécanisme de concertation obligatoire au cœur des décisions de santé»<sup>10</sup> impliquant une nécessaire phase de « co-travail ». Le rapport prévoit même de faire de cette concertation un élément de légalité des décisions concernées et de la certification. La volonté de renforcer l'implication des usagers dans les décisions de l'établissement est confirmée par le fait que le rapport prévoit également de «favoriser le travail en commun entre usagers et soignants au plus près du malade»<sup>11</sup>, notamment en donnant une place accrue aux associations, afin qu'elles soient plus impliquées dans les projets des services de soins. Cela permettrait ainsi de donner une impulsion aux associations qui connaissent actuellement un essoufflement, comme l'a précisé un chef de projet de la HAS. Ces préconisations s'inscrivent dans la dynamique de faire des usagers de véritables « contributeurs » et « coproducteurs » du système de santé comme l'avait défini A. DONABEDIAN.

Deuxièmement, la réglementation renforce la place et le statut des représentants des usagers (RU) dans la régulation du système de santé et notamment dans la gestion des risques associés aux soins.

---

<sup>8</sup> Titre II, Chapitre IV « Mieux informer, mieux accompagner les usagers dans leur parcours de santé », article 21

<sup>9</sup> Axe stratégique 3.3

<sup>10</sup> Recommandation n°1

<sup>11</sup> Recommandation n°4

Au niveau national, la réglementation souhaite développer la place des RU. Le rapport Compagnon préconise ainsi une présence « systématique » et forte des usagers au sein des conseils d'administration et des commissions des agences sanitaires<sup>12</sup>.

Cette idée est reprise par le projet de loi de santé qui pose l'obligation légale de représentation des usagers dans les organes de gouvernance des agences sanitaires nationales<sup>13</sup>. Cela permettrait aux RU de contribuer au niveau décisionnel et de contrôle. Le rapport Compagnon souligne toutefois la nécessité de mettre en place un soutien financier et un mécanisme d'indemnisation des RU afin de leur permettre d'exercer pleinement leur rôle. Par ailleurs, la SNS préconise que les droits collectifs des usagers soient renforcés notamment par le biais d'une action de groupe en matière sanitaire pouvant être mise en œuvre par une association d'usager. Le projet de loi de santé publique reprend cette idée<sup>14</sup>. Cette action aura un impact sur la gestion des risques associés aux soins puisqu'elle facilitera le recours à la justice des usagers.

Au niveau des établissements, les RU sont déjà associés à l'élaboration du programme de qualité et de sécurité des soins de l'établissement de santé. Pour accentuer leur place, le PNSP<sup>15</sup> estime qu'il est nécessaire de les associer aux projets stratégiques de l'établissement. Pour cela, il souhaite faciliter le positionnement des RU vis-à-vis des professionnels de santé pour leur permettre d'accomplir pleinement leur mission de représentation, et ce par deux biais. Tout d'abord, la participation des RU à l'élaboration de la politique de gestion des risques associés aux soins devrait être renforcée par la mise en place d'un « projet patient », élaboré par eux et qui serait le « fil conducteur » du projet d'établissement. Ensuite, le PNSP souligne la nécessité de former les RU et prévoit de mettre à leur disposition différents outils et notamment un outil de « *diagnostic synthétique du niveau global d'engagement de l'établissement dans la gestion des risques et la sécurité du patient* ». Par ailleurs, le rapport Compagnon souhaite renforcer la présence des RU dans les instances. Elle propose notamment une expérimentation de l'ouverture du Directoire aux RU dans des établissements volontaires. Mais surtout, elle prévoit la transformation de la Commission de Relation avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) en commission des usagers (CDU). Les missions de la CDU seraient « *à la hauteur des enjeux de qualité, sécurité des soins et de respect des droits* » puisqu'elle aurait notamment

---

<sup>12</sup> Recommandation n°8

<sup>13</sup> TITRE IV, Chapitre IV, article 43

<sup>14</sup> Article 45

<sup>15</sup> Axe 1<sup>er</sup>, objectif général 3

un droit d'expertise et un droit de libre circulation dans l'établissement<sup>16</sup>. Le projet de loi de santé<sup>17</sup> prévoit effectivement le changement de nom de la CRUQPC en CDU et le renforcement de ses attributions, puisqu'elle sera informée et consultée sur les questions de politique de l'établissement en termes de qualité, de sécurité des soins et d'organisation du parcours de soins. Enfin, elle donnera son avis sur les actions correctives mises en œuvre pour lutter contre les événements indésirables graves. Ainsi, au-delà de renforcer le rôle de « co-producteurs d'objectifs » des usagers tel que présenté par A. DONABEDIAN, la réglementation tend aujourd'hui à conforter leur rôle de « réformateurs » afin qu'ils deviennent des acteurs investis en amont des décisions afin de permettre une amélioration constante du système de santé. Pour autant, les RU rencontrés ne sont pas tous prêts à assurer la présidence de cette commission, telle que prévue à l'article 44 du projet de loi : les raisons avancées sont le manque de formation et de légitimité qui seront développées plus loin.

La réglementation vise aujourd'hui à instaurer une synergie entre tous les acteurs de santé publique. Cela implique une relation plus symétrique entre les professionnels de santé et les usagers, ce qui constitue une attente réelle des usagers comme des professionnels de santé.

## **I.B. Ces évolutions interviennent dans le contexte favorable d'attentes des professionnels de santé et d'une quête d'autonomie et de reconnaissance des usagers**

*I.B.1. L'appropriation des textes par certains professionnels de santé révèle leurs attentes quant à une plus grande intégration du point de vue de l'utilisateur dans l'évolution des pratiques*

La qualité des soins et la sécurité des patients sont indissociables et depuis longtemps au cœur des préoccupations des responsables de la santé publique. Ces deux notions sont le fondement de la démarche de certification assurée par la HAS.

La loi HPST du 21 juillet 2009 affiche aussi cette volonté. En effet, la prise de conscience de l'importance des questions liées à la qualité des soins et à la sécurité des patients a amené le législateur à mettre en place une série de mesures allant spécifiquement dans le sens d'une plus grande transparence vis-à-vis des patients :

---

<sup>16</sup> Recommandation n°3

<sup>17</sup> Article 44



- représentativité accrue des usagers au conseil de surveillance des hôpitaux
- publication d'indicateurs de qualité
- rôle réaffirmé des CRUQPC.

A l'hôpital, la commission médicale d'établissement (CME) propose au président du Directoire un programme d'actions assorti d'indicateurs de suivi, le programme d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins (PRACQSS), contribuant ainsi à l'élaboration de la politique d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins (PACQSS), des conditions d'accueil et de prise en charge des usagers. Le PRACQSS prend en compte les informations contenues dans le rapport annuel de la CRUQPC au sein de laquelle siègent les représentants des usagers. Mais comme le disait une chargée de mission qualité et gestion des risques et des usagers, le PRACQSS est élaboré en CME où il n'y a pas de représentant des usagers.

En terme de qualité et de sécurité des soins, la loi HPST permet donc aux établissements de passer d'une logique de moyens à une logique de résultats et de gestion de projet, fondée sur un programme d'actions et une véritable gestion des risques.

La programmation des objectifs de qualité et de sécurité s'accompagne d'une évaluation : à ce titre, un dispositif de généralisation d'indicateurs de qualité et de sécurité des soins est mis en place dans tous les établissements de santé, en lien avec la HAS. Dorénavant, hôpitaux et cliniques mettront chaque année à la disposition du public les résultats les concernant, accompagnés de données de comparaisons.

La certification V2014 constitue une évolution significative de la démarche d'analyse externe des établissements de santé au regard des enjeux forts pour les professionnels, pour les patients et pour les usagers. En effet, elle a pour objectif principal de s'assurer que les établissements développent une démarche d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins délivrés aux patients. Elle a aussi pour objectif de contribuer à l'amélioration des attentes des patients et elle représente un puissant moteur de mobilisation des équipes en plaçant le patient au cœur des réflexions. Ces enjeux importants de la V2014 s'inscrivent dans un contexte évolutif au sein duquel se retrouve :

- le nouveau rôle des présidents de CME
- des contraintes fortes pesant sur les établissements
- la montée en puissance des ARS
- le renforcement continu des attentes des usagers.

Cette procédure de certification se veut plus continue et plus personnalisée au regard des risques identifiés par les établissements eux-mêmes. En particulier, l'accent est mis sur la dynamique d'équipe en matière de gestion des risques. Pour cela, de nouveaux outils apparaissent : le compte qualité et la méthode du patient-traceur.

L'enjeu principal du compte qualité n'est pas de fournir aux établissements de santé un nouvel outil de gestion des risques, mais de rendre visibles les risques prioritaires que l'établissement a identifiés au préalable, à partir d'une méthode d'analyse des risques qui lui est propre. Ce compte qualité permet un suivi des décisions antérieures de certification, des indicateurs choisis, des résultats d'audits internes et externes. Le contenu du compte qualité comprend un PRACQSS. Il est alimenté, notamment, par les déclarations des événements indésirables associés aux soins. Par ailleurs, le PNSP envisage la possibilité pour les patients hospitalisés de signaler une anomalie avec l'objectif de « renforcer le partenariat dans la relation soignant-soigné ».

Le second outil de la V2014 renforçant la place du patient est la méthode du « patient traceur » ; cette méthode d'évaluation et d'amélioration des pratiques consiste, à partir du séjour d'un patient encore hospitalisé, à évaluer les processus de soins, les organisations et les systèmes qui s'y rattachent. Elle permet d'impliquer l'ensemble des acteurs qui contribuent à la prise en charge du patient. Les experts-visiteurs rencontrent non seulement les professionnels mais aussi le patient et/ou son entourage. Cette méthode positionne le regard de la certification à un niveau opérationnel et tend à valoriser le travail en équipe. En outre, les représentants des usagers bénéficient d'un temps de rencontre avec les experts-visiteurs ; ce temps leur est spécifiquement dédié. L'évolution de la place du patient au sein des démarches de certification est, comme le précise un chef de service d'une unité Hygiène Qualité et Gestion des risques, un dialogue qui se construit par étapes. La méthode du patient traceur est concordante avec la troisième dimension de l'usager selon Donabedian ; comme notre interlocuteur l'a évoqué : « *cela consiste à impliquer le patient dans ses soins dans une démarche pro-active. Là, on va l'écouter, entendre ses impressions, veiller à ce que ses choix, ses préoccupations soient comprises* ».

L'aboutissement de cette démarche d'inclusion de l'usager pourrait aller jusqu'au signalement d'événements indésirables, ce que certains de nos interlocuteurs ont évoqué, et dans la continuité de cette démarche très aboutie, jusqu'à sa participation dans la recherche des solutions d'amélioration au travers d'une démarche d'analyse des causes. Le patient deviendrait alors « coproducteur » d'objectifs d'amélioration de la qualité et de la sécurité

des soins. Une chargée de mission qualité et gestion des risques et des usagers utilise l'expression « *lanceurs d'alertes* » pour qualifier les représentants des usagers.

*I.B.2. Les usagers sont individuellement et collectivement en quête d'autonomie et de reconnaissance*

Comme cela a été précisé, le législateur a permis à l'utilisateur de trouver une place au sein de l'organisation des soins, en passant dans un premier temps par l'étape de la plainte et des suites qui y sont données. La parole de l'utilisateur a tout d'abord été entendue au travers de ses recours. Les indemnisations apportées par l'Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux (ONIAM) étaient et sont toujours une finalité inéluctable pour certains types de dommages liés aux soins. Les dommages les plus graves sont de moins en moins nombreux mais représentent un enjeu financier et humain extrêmement important qui mérite que chacun, soignant et usager, s'y implique sans compter et ensemble.

Pour les citoyens, futurs patients et potentiels malades, un travail en amont s'est mis en place peu à peu, au fil des différentes affaires sanitaires. La médiation et la conciliation sont la première étape avant le traitement par la justice de la plainte déposée. Les usagers sont impliqués dans la constitution des Commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux (CRCI), mais, là encore, le dommage et la plainte ont été constitués.

Par ses revendications, l'utilisateur, vécu souvent comme un empêchement de tourner en rond, bouleverse les certitudes des soignants qui de « sachant » ont à devenir « co-acteurs » du système de santé. La loi KOUCHNER, permet à l'utilisateur de passer à une autre étape de son implication dans le cadre des prises en charge. Une place lui est donnée, pour qu'il puisse intervenir au niveau national et régional, pour faire valoir une action locale, plus proche de la réalité de ses concitoyens. Il tiendra de la volonté des directions générales des établissements de permettre aux usagers une réelle participation, notamment, au sein de la CRUQPC, mais aussi du CLIN, du CLUD et autres instances au sein desquelles son expertise et sa connaissance profane peuvent être entendues. Pour ce faire, le représentant des usagers, désigné et non élu par ses pairs, doit pouvoir se départir de sa propre expérience pour être en représentation de l'utilisateur « lambda ».

Il faut à la fois, comme le souligne un représentant des usagers de l'Association Française des Hémophiles, *"l'effet « coup de poing » que peut apporter un représentant des usagers chevronné et l'apport du citoyen vivant au sein du bassin de vie de l'établissement"*. Il faut aussi être attentif, comme le soulignent plusieurs de nos interlocuteurs, à distinguer les droits individuels (exemple de l'accès au dossier médical et du droit à l'information sur les soins) des droits collectifs qui sont du ressort des représentants des usagers, membres d'associations ayant obtenu un agrément de santé. Comme le précise Didier Tabuteau<sup>18</sup>, responsable de la chaire Santé à Sciences-Po : *"Il n'y a pas d'aspect hégémonique, susceptible de se constituer en lobby n'agissant que pour lui seul, mais des groupements d'associations portant sur des pathologies et problématiques très diverses, rassemblées en particulier dans le CISS". Cette particularité française même si "chaque association défend les intérêts propres des populations qu'elle représente... elle le fait dans un contexte interassociatif dans lequel tous les points de vue sont pris en compte: il n'y a pas de privilège donné à l'un par rapport à l'autre."*

Le travail de collaboration et de co-construction se réalise ainsi à plusieurs niveaux :

- avec le citoyen, potentiellement futur patient
- avec le citoyen déjà en situation de maladie qui souhaite pouvoir concilier parcours de vie et parcours de soins. En ce sens, un des objectifs du PNSP implique le patient comme co-acteur de sa propre sécurité
- avec les représentants des usagers d'un établissement de santé ou médico-social
- avec les représentants des usagers en région. L'ARS aura ici un rôle capital pour impulser cette dynamique. Pour exemple, l'ARS Bretagne a pris le parti d'afficher cet aspect démocratique par la création de la direction de la démocratie sanitaire et de la communication
- avec les représentants des usagers au niveau national. Les Universités d'été de Tours<sup>19</sup>, cette année sont d'ailleurs consacrées à des ateliers de prospective et des ateliers de retour d'expérience qui impliquent une forte participation des associations représentatives des usagers. L'Agence nationale d'appui pour l'aide à la performance (ANAP) des établissements de santé et médico-sociaux appelle de ses vœux la participation des usagers lors de ces universités d'été.

---

<sup>18</sup>Didier Tabuteau, septembre 2011

<sup>19</sup> Les 28 et 29 août 2015

Par ailleurs, la V2014 génère un mouvement d'engouement de la part des usagers qui pourront se saisir du principe de patient-traceur. L'utilisateur a toute sa place dans le cadre du déploiement de cette méthode par l'établissement au titre de l'amélioration de la qualité des soins, comme le précise une chargée de mission du bureau qualité et sécurité des soins à la DGOS. Ce patient, que l'on veut et qui se veut co-acteur de sa santé, doit « *concevoir que l'on puisse être autonome dans une situation d'interdépendance reconnue et finalement consentie* »<sup>20</sup>. Aux côtés du patient, les professionnels auront à créer un authentique lien pédagogique permettant une transmission des connaissances. Le partage de compétences peut alors être instauré et permettre au « patient-expert » d'émerger. Il ne s'agit pas d'un changement de propriétaire du savoir qui pourrait menacer les professionnels mais de l'apparition, peu à peu, d'un « pair-aidant » ayant aussi la connaissance de la transformation imposée aux relations sociales et familiales par la maladie chronique, notamment.

Des exemples d'implications fortes de l'utilisateur et du patient existent et peuvent être cités :

- l'initiative Diabète LAB de la Fédération Française des Diabétiques vise à « placer le patient au cœur de l'élaboration, du développement et de l'évaluation des produits et des services qui leur sont destinés »<sup>21</sup>. Il s'agit d'une nouvelle étape dans la prise en charge du diabète puisque les premières démarches d'éducation thérapeutique ont émergé dans le cadre de sa prise en charge. L'éducation thérapeutique a pour but de former des patients à l'autogestion, à l'adaptation du traitement à leur maladie chronique et à leur permettre de faire face au suivi quotidien. Elle s'entend comme le renforcement des capacités du malade à prendre en charge l'affection qui le touche et vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences. La finalité de l'éducation thérapeutique étant de permettre au patient de prendre soin de lui-même et non pas de sa maladie et de son traitement comme le décrit souvent la littérature médicale
- la position de « Médiateurs de santé pairs en santé mentale » : la pair-aidance repose sur l'entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une même maladie, somatique ou psychique.

Le partage du vécu de la maladie et du parcours de rétablissement constitue le principe fondamental de la pair-aidance qui peut prendre plusieurs formes :

- participation à des groupes de parole au sein d'association d'utilisateurs

---

<sup>20</sup> Philippe Barrier, Le patient autonome, PUF, 2014

<sup>21</sup> APM

- rencontre dans des Groupes d'entraide mutuelle (GEM)
- intégration de pairs-aidants bénévoles ou professionnels dans les services de soins.

La possibilité d'une participation active des citoyens-usagers est ouverte par les textes et ces quelques exemples montrent sa faisabilité. Pour autant, l'exercice de plein droit est complexe et des entraves existent à la généralisation de l'intégration des usagers au sein du système de santé. Collaborer demande à chacun de « tomber » son habit pour recevoir la parole de l'autre et travailler en concertation vers un point de vue commun. Lever les freins et les réticences pour aboutir à un vrai rôle citoyen demande une remise en cause que tous les acteurs ne sont peut-être pas encore prêts à mener.

## **II. Face à des freins culturels et opérationnels encore marqués, les acteurs de terrain rencontrés soulignent l'importance d'impliquer chacun à son niveau et de développer une culture commune de gestion des risques associés aux soins où l'utilisateur a toute sa place**

**II.A. Culturellement, certains acteurs peinent à revoir un positionnement historique face à l'émergence d'une nouvelle culture aux contours incertains, tandis que sur le plan opérationnel, un accompagnement insuffisant en termes de compétences et de communication entrave le renforcement de la place de l'utilisateur**

Si le renforcement progressif de la place de l'utilisateur dans le système de santé est avéré, ce mouvement se trouve limité par la persistance de freins traditionnels et l'existence de contraintes opérationnelles.

*II.A.1. Certains acteurs peinent à revoir un positionnement historique de sachant face à l'appropriation imparfaite d'une nouvelle culture profane*

Tout d'abord, l'héritage culturel de la conception traditionnelle de la relation médicale demeure très présent. De ce fait, la légitimité d'une trop grande intervention du patient dans le système de soins continue d'apparaître incertaine pour certains professionnels de santé. En effet, comme le rappelle Pierre LASCOUMES, « *le modèle classique de la relation médicale (...) n'accorde aucune place au profane qui ne peut être qu'un objet d'examen et d'intervention* ». S'il décrit le passage d'un modèle de type prescriptif à un modèle de type coopératif, il indique bien que cette évolution ne peut être que progressive.

Elle implique une évolution des pratiques des professionnels de santé et une nouvelle approche à développer dans leur formation initiale. L'apprentissage s'effectuant par une certaine reproduction des pratiques et des réflexes de leurs pairs, ce mouvement est dès lors très progressif. Si tous les professionnels de santé ont à cœur de prendre en charge leurs patients, envisager l'usager de manière plus globale apparaît plus difficile. Avédis DONABEDIAN décrit ce passage du modèle du paternalisme à celui du « *consentement collaboratif* » où patients et soignants seraient engagés ensemble dans la recherche des solutions les plus appropriées.

Dans ce cadre, la compétence du patient peut être jugée insuffisante. Celle-ci peut se trouver limitée par la relative opacité du vocabulaire utilisé par les professionnels et la grande complexité de l'organisation des établissements de santé. Comme le souligne un chef de service d'une unité Hygiène Qualité et Gestion des risques, « *il s'agit d'essayer de réduire le déséquilibre historique, l'asymétrie entre, d'un côté, le sachant-le médecin, l'infirmière ou l'aide-soignante, à leurs niveaux respectifs - et, de l'autre côté, le patient pris en charge dans le système de santé, où il est un consommateur doté d'une liberté qui doit progresser* ». En outre, le malade, positionné dans une situation de vulnérabilité, ose encore peu questionner voire critiquer sa prise en charge. Un représentant des usagers indique que « *certains patients vont trouver des excuses* » aux éventuels dysfonctionnements, de peur que leurs avis aient des répercussions sur la suite de leur prise en charge. Il ajoute que le raccourcissement de la durée moyenne de séjour ne favorise pas leur expression, d'autant plus qu'ils sont pressés de sortir de l'établissement.

Ensuite, certaines lacunes de la représentation des usagers peuvent réduire les ambitions de leurs interventions :

- les modalités de leur désignation et la faible valorisation des activités des représentants de patients limitent l'implication de ces derniers.

L'obligation d'un agrément délivré par les autorités aux associations représentées réduit l'ouverture de la représentation. Issus du monde associatif, les représentants des usagers peuvent être militants d'une cause spécifique et nourrir peu la réflexion sur la qualité de la prise en charge de l'utilisateur en général.

Le nombre insuffisant de représentants est également souvent dénoncé.

De plus, leur formation, leur disponibilité et leur implication dans leurs missions sont très hétérogènes. Face à des sujets techniques, ils peuvent avoir du mal à faire entendre leur voix. Caractérisés par une moyenne d'âge élevée, les représentants peuvent paraître distants vis-à-vis de certains sujets, comme les technologies les plus contemporaines

- en outre, une des critiques récurrentes adressées aux représentants des usagers vise leur éloignement des services de soins. En effet, les représentants voient leur place souvent cantonnée aux réunions auxquelles ils participent plus ou moins activement. Enfin, le statut flou et insuffisamment reconnu des représentants d'utilisateurs représente un frein important
- comme toute démarche participative, le renforcement du rôle de l'utilisateur peut être limité par certaines dérives. Selon Pierre LASCOUMES, qui évoque une instrumentalisation, la participation des usagers peut permettre la poursuite de certaines habitudes. Purement formelle, la participation peut alors devenir un simple consentement. Il est ainsi constaté que les usagers sont souvent interrogés sur des projets déjà aboutis : il n'y a alors pas de véritable co-construction.

Enfin, pour l'institution, l'approfondissement de la place de l'utilisateur a été placé sous le sceau de la méfiance :

- cette méfiance est en grande partie due à une méconnaissance des modalités de la participation des usagers. Si les professionnels de santé sont désormais plus habitués à l'intervention des représentants des usagers, un grand manque d'information à ce sujet, notamment concernant les instances, est remarqué chez les patients. Or, comme l'explique une représentante des usagers, « être représentant des usagers,



*c'est se faire connaître, se faire reconnaître et travailler avec*». Les patients, connaissant peu leurs représentants et leurs rôles et osant peu les contacter, réduisent ainsi leur participation à l'amélioration de leur prise en charge. Intervenir, c'est aussi prendre un risque or, « *faire confiance est souvent plus confortable que d'être co-acteur* », comme l'exprime un chef de service d'une unité Hygiène Qualité et Gestion des risques

- à cette méconnaissance s'ajoute une forme de crainte liée à une trop grande immixtion de l'usager. Celle-ci implique parfois la remise en cause de pratiques habituelles et organisations anciennes, ce qui n'est jamais aisé pour les acteurs concernés. Surtout, elle pointe des manquements ou des erreurs de la part des professionnels. L'usager est alors perçu comme un fauteur de trouble. Concernant le signalement, « *il faut que cela soit perçu comme un service et non dans un esprit de rechercher des coupables* » selon chef de service d'une unité Hygiène Qualité et Gestion des risques. Selon lui, « *les professionnels, en connaissant mieux le rôle du RU, le considère non comme quelqu'un qui accuse, qui recherche la faute, mais comme quelqu'un qui sait féliciter les professionnels de toutes les choses qui fonctionnent, qui sait valoriser le travail effectué, qui est facilitateur, accompagnant, qui explique autant envers les professionnels qu'envers les usagers* ». La notion d'intelligence collective gagnerait à être approfondie.

La relation médicale traditionnelle, les lacunes de la représentation des usagers et la méfiance liée au renforcement de leur rôle sont autant d'obstacles culturels freinant l'émergence du «patient réformateur» selon la typologie d'Avédis DONABEDIAN.

*II.A.2. Au quotidien, usagers et professionnels de santé, insuffisamment accompagnés en termes de compétences et de communication, s'impliquent de manière hétérogène*

Aux freins culturels, s'ajoutent diverses limites opérationnelles. Si la participation des usagers est renforcée dans les textes, il apparaît que cette participation est plus ou moins effective selon les établissements.

Ces disparités peuvent provenir de la *nécessité de nouvelles compétences à exploiter, du côté des usagers comme des professionnels de santé.*

D'un côté, on constate de grands écarts dans l'implication des usagers et de leurs représentants. Certains RU sont reconnus, associés à la démarche qualité mais aussi acteurs. Ils peuvent en effet participer à différents forums, journées, formations organisées par l'établissement mais aussi être source de propositions. Dans d'autres établissements, leur rôle est plus passif. Un directeur qualité et une attachée d'administration hospitalière d'un CHU, constatent que les représentants des usagers à la CRUQPC ne répondent pas toujours aux sollicitations de l'établissement, notamment en ce qui concerne l'ordre du jour de cette instance. « *On essaie de les impliquer, de demander leur avis, qu'ils soient force de proposition mais ils ne sont pas toujours au rendez-vous...* ». Il apparaît également que la participation des usagers au sein de la CRUQPC diffère d'un établissement à l'autre. Dans les faits, cela se concrétise par des situations très différentes selon les établissements, puisque certains vont demander l'avis des représentants des usagers sur les plans d'actions à mettre en œuvre, alors que d'autres se contenteront de les informer, sans leur laisser la possibilité d'analyser les causes de ces événements.

D'un autre côté, les professionnels de santé ont un rôle plus ou moins moteur dans cette démarche. Dans un contexte de réorganisation des activités des services, certains professionnels ont parfois l'impression d'avoir à donner de nombreuses informations dans un temps plus réduit et peuvent ressentir les nouvelles exigences liées au renforcement de la place des patients comme une charge de travail supplémentaire. Certains ne comprennent pas la nécessité de dégager du temps pour assister à des réunions d'analyse d'un événement indésirable. Selon un représentant des usagers, les évolutions de prise en charge des patients, notamment avec le développement des prises en charges en ambulatoire, des alternatives à l'hospitalisation (HAD, PRADO etc) qui entraînent une réduction de la durée moyenne de séjour, « *ne font que renforcer ce caractère transitoire et ne sont pas des facteurs favorisant à l'implication de l'utilisateur dans la gestion des risques associés aux soins* ».

De plus, la détermination d'un coordonnateur de la gestion des risques associés aux soins, prévu par le décret du 12 novembre 2010, demeure incertaine. En effet, il ne précise pas la fonction de cette personne et ne fixe pas le temps réservé à cette mission. C'est ainsi que les établissements ont pu nommer un soignant, un ingénieur qualité, un pharmacien etc. Cette disparité de profils contribue à créer une écoute variable en fonction de la qualité de la personne nommée.

D'autres blocages opérationnels relèvent d'une *maitrise imparfaite de la communication*.

Tout d'abord, sur le terrain, la déclaration et l'analyse des évènements indésirables demeurent difficiles. Un directeur chargé de la démocratie sanitaire et de la communication au sein d'une ARS remarque que les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux déclarent plus que les établissements de santé. Afin d'améliorer les déclarations, il estime qu'il est nécessaire de passer d'une logique de sanction à une logique d'analyse des co-responsabilités. Un directeur a confirmé une certaine réticence du personnel à la déclaration des évènements indésirables. Bien que les soignants soient désormais sensibilisés à la gestion des risques durant leur formation initiale, sur le terrain, ils se heurtent parfois à des médecins qui refusent la démarche de signalement et ne se sentent pas toujours soutenus par leur direction. Par ailleurs, le manque de retour sur les signalements envoyés par le personnel à la personne chargée de la gestion des risques associés aux soins peut aussi être un frein et expliquer une certaine lassitude à déclarer les évènements indésirables, le personnel assimilant alors ce service comme une « caisse d'enregistrement » ne permettant pas une amélioration des pratiques au quotidien. Et il n'y a pas toujours de retour d'expérience sur les évènements indésirables dans les services concernés, voire même au niveau institutionnel. De plus, on constate encore un cloisonnement entre les médecins et les soignants : les soignants du service concerné par un évènement indésirable ne sont pas toujours associés à l'analyse des causes. De même, les médecins ne sont pas toujours ouverts à une analyse pluridisciplinaire des évènements indésirables.

En outre, l'analyse des évènements indésirables reste de la compétence des professionnels de santé. Les représentants des usagers n'y sont pas associés. Les textes prévoient une obligation pour le médecin d'informer le patient lorsqu'il est victime d'une erreur ; or, dans certains établissements cette information n'est pas toujours donnée aux usagers qui, en agissant ainsi, n'en font pas un acteur de sa prise en charge. Selon un médecin coordonnateur du département qualité et gestion des risques associés aux soins, « *pour l'annonce d'un EIG, la transparence est non seulement une responsabilité et un devoir d'un point de vue éthique mais cela permet ensuite de maintenir ou rétablir la relation de confiance. Plus on est transparent, et plus on partage avec l'utilisateur sur ce qui s'est passé, comment cela s'est passé et pourquoi cela s'est passé, plus la confiance est rétablie* ».

Ensuite, une difficulté fréquemment soulignée par les interlocuteurs rencontrés peut provenir de *l'utilisation et de l'exploitation des enquêtes de satisfaction*. Ces enquêtes sont un outil

essentiel d'amélioration de la prise en charge du patient. Or, selon les personnes rencontrées lors des entretiens, le taux de participation à ces enquêtes oscille entre 13% à 18%. Ce faible retour semble avoir différentes causes. Tout d'abord, les établissements ne mettent pas toujours à la disposition des personnels les moyens de recueillir la satisfaction des patients. Ensuite, le personnel ne connaissant pas toujours les enjeux du recueil de la satisfaction des patients ne s'implique pas pour recueillir cette information. Enfin, les usagers eux-mêmes ne se saisissent pas toujours des possibilités qui leur sont offertes en ne prenant pas le temps de répondre à ces enquêtes. Lorsque les usagers prennent l'initiative d'y répondre, ils se cantonnent souvent à des plaintes concernant la logistique ou le secteur hôtelier et formulent peu de remarques sur leur prise en charge médicale. Selon Avédis DONABEDIAN, certains patients sont plus critiques que d'autres. Jouant son rôle de « *contributeur* », le patient peut ainsi créer un problème de validité des informations obtenues qui peuvent être fondées sur des présomptions erronées ou de fausses attentes.

Enfin, ***les technologies de l'information et la communication*** peuvent aussi constituer un frein si elles ne sont pas suffisamment développées ou exploitées de manière pertinente.

Il semble que l'informatisation de l'outil utilisé pour la déclaration des événements indésirables favorise l'implication du personnel. Les établissements qui sont passés d'un mode de déclaration sur support papier à un mode électronique ont constaté une évolution des déclarations. Cette informatisation a également permis de faciliter les retours auprès des services. Pour autant, elle n'empêche pas le maintien de relations interpersonnelles en parallèle des procédures officielles. Les cadres de santé, par exemple, continuent de régler des problèmes entre eux plutôt que de les déclarer à travers l'outil mis à leur disposition. Les nouvelles techniques d'information et de communication ne sont pas toujours suffisamment exploitées au niveau des établissements pour informer les patients. Un médecin coordonnateur d'un département qualité et gestion des risques associés aux soins estime qu'« *avec tous les moyens de communication contemporains, nous pourrions mieux faire : via le site internet, via les télévisions dans les chambres, via le wifi gratuit disponible dans l'établissement* ».

**II.B. Les acteurs de terrain rencontrés soulignent l'importance d'une part, d'impliquer chacun des acteurs à leur niveau et, d'autre part, de développer une culture de gestion des risques associés aux soins dans laquelle l'utilisateur est véritablement « contributeur », « co-producteur d'objectifs » et « réformateur »**

Toutes les recommandations présentées ci-dessous sont issues des entretiens menés dans le cadre de ce mémoire interprofessionnel.

*II.B.1. Respecter le mot et l'esprit de la réglementation suppose pour chaque levier d'action l'implication de l'ensemble des acteurs*

A la question « *A votre sens, qui est alors le mieux placé pour œuvrer au renforcement de la place des usagers au sein de l'établissement ?* » la coordonnatrice du réseau QualiSanté d'un CHU, répondait que « *tout le monde* » avait un rôle à jouer. En effet, au-delà du patient, premier concerné par ce renforcement, sa famille, son entourage, les représentants d'utilisateurs, mais aussi les professionnels de santé qui l'ont accompagné tout au long de son parcours de soins, les acteurs politiques et institutionnels, tels que la HAS et les ARS, ont des leviers d'action. Comme l'illustre la politique menée par la Ville de Rennes, les collectivités territoriales peuvent, elles aussi, s'impliquer. Ainsi, depuis quatre ans, lors de la fête de la musique, la Ville met à disposition des utilisateurs un « bar à eau »<sup>22</sup> animé par des étudiants en médecine et par une représentante des utilisateurs au CHU de Rennes.

Conformément aux dispositions de l'axe 1 du PNSP qui précise que « le patient est co-acteur de sa sécurité », faire de l'utilisateur un acteur impliqué dans sa sécurité, c'est d'abord faire de l'utilisateur un acteur impliqué dans sa propre santé et dans le système de santé. Cela induit notamment d'allouer aux soignants une place différente, d'en faire, selon l'expression d'une représentante des utilisateurs, « *des compagnons de route* » avec lesquels le patient « *avance sur la route de [sa] santé* ». Cette vision s'oppose à celle de soignants et médecins tout puissants qui place le patient dans une position de « *dépendance [...] chacun [étant] complice du processus.* »

---

<sup>22</sup> Espace de détente et de rafraîchissement ouvert de 17h à minuit afin de se rafraîchir, de se reposer et de s'informer sur le programme de la soirée et sur les risques liés à la consommation excessive d'alcool. Accès gratuit.

L'usager qui a pris conscience de sa responsabilité dans la gestion des risques associés à sa santé comprend du même coup les enjeux de signalement d'évènements indésirables graves et de recueil de satisfaction quant aux soins administrés. Il s'agit de ne jamais déposséder le patient de sa santé. Ainsi, le projet de loi santé qui propose la reconnaissance de la place de l'aidant familial invite la personne concernée à adopter une attitude appropriée, à ne pas se substituer au patient et à préserver sa santé.

Redéfinir la place du RU est un second levier d'actions. De manière quasi-unanime, les acteurs rencontrés en entretien ont souligné que le RU devait d'abord être mieux connu des usagers. Il doit également être plus reconnu par l'ensemble des acteurs internes des établissements de façon à être associé aux différents projets. Pour ce faire, un médecin coordonnateur du département qualité et gestion des risques associés aux soins, suggère de moduler le nombre des RU selon la taille de l'établissement sanitaire. A ce jour, ils sont au nombre de quatre (deux titulaires et deux suppléants) et la modulation constituerait une manière de laisser à ces bénévoles le temps de connaître des services déterminés pour lesquels ils seraient référents. A ce propos, une représentante des usagers et présidente de la CRUQPC d'un CHU, rappelle que *« les ARS doivent jouer un rôle pivot en matière d'identification des RU en poste et de repérage des postes à pourvoir, sachant que des usagers sont prêts à s'engager »*. Par ailleurs, pour une chef de projet à la HAS *« le RU doit être reconnu comme étant un acteur politique ; le RU a un rôle de représentation sur le plan individuel mais aussi un rôle politique dans la régulation du système de santé »*. Un débat fréquemment évoqué en entretien concerne la professionnalisation des RU, notamment au regard de ce qui existe dans d'autres Etats, comme au Québec où les RU ont le statut de patients-partenaires. Toutefois, aucun consensus ne se dégage des entretiens, certains évoquant cet aspect comme essentiel pour la reconnaissance de la compétence propre du RU, d'autres craignant une perte de liberté de parole avec l'acquisition d'un statut rémunérateur. Enfin, *« une vraie réflexion territoriale doit être abordée »* selon un médecin coordonnateur d'un département qualité et gestion des risques associés aux soins.

Il convient donc de renforcer le rôle des ARS en matière de réflexion à mener autour de la place de l'usager, par exemple au travers de ses programmes de formation sur la gestion des risques, de renforcer le partenariat entre la tutelle (ARS), les cellules régionales d'appui et le Collectif Inter associatif sur la santé (CISS), et de favoriser l'interaction entre la ville via les autorités municipales et les établissements de santé, par exemple via un plan sur la santé mentale dans la ville.

Cette synergie doit conduire à la co-construction de projets. Ainsi, en Bretagne, deux projets régionaux ont été menés dans le cadre de la Conférence de Territoire de Santé de Rennes, Vitré, Fougères et Redon, par le groupe d'usagers auquel elle appartient :

- le premier concerne la rédaction d'un livret présentant le rôle des RU dans une Conférence de Territoire
- le second traite des aidants familiaux. Dans ce cadre, une rencontre citoyenne sur ce thème est prévue à la Chambre du Commerce et de l'Industrie le 10 juin prochain, qui illustre la volonté d'impliquer les usagers très en amont de la réflexion.

*II.B.2. Des échanges avec les acteurs de terrain, émerge un consensus sur la nécessité de développer d'une culture commune de gestion des risques associés aux soins pour que l'utilisateur soit véritablement « contributeur », « co-producteur d'objectifs » et « réformateur »*

Le développement d'une véritable culture de gestion des risques liés aux soins donnant toute sa place à l'utilisateur passe par une prise de conscience des professionnels de santé de la plus-value de ce travail commun. L'évolution en ce domaine est très significative ; une représentante des usagers rappelle que *« les médecins étaient considérés le siècle dernier comme l'aura de la société »* et le patient comme un sujet passif.

Des entretiens réalisés émergent des propositions variées permettant que l'utilisateur devienne véritablement contributeur, co-constructeur et réformateur de la gestion des risques associés aux soins, pour reprendre l'analyse DONABEDIAN initiée :

**a) *Un utilisateur contributeur***

Afin d'approfondir le rôle de contributeur de l'utilisateur, il convient que son message soit audible par la communauté soignante, ce qui suppose le recours à des outils de communication ad hoc. Ainsi, une chargée de mission du bureau qualité et sécurité des soins à la DGOS évoquait l'expérimentation récente de la mise à disposition de RU d'un outil de diagnostic sur la manière dont l'établissement où ils œuvrent s'acquitte de sa mission de sécurité des soins dont la gestion des risques et la sécurité des soins. Cet outil, un questionnaire à renseigner avec plusieurs acteurs-clés de l'hôpital, a permis d'enrichir le

dialogue entre les RU et les acteurs rencontrés ; tous ont souligné l'utilité de ce type de support pour initier un approfondissement du travail mené avec les RU.

De même, Mme Terrien a présenté un outil mis en place en collaboration avec le CISS Pays de la Loire : les « micros-trottoirs. » Ici, les RU réalisent des interviews filmées de patients qu'ils interrogent sur un point précis. Pour chaque thème, une dizaine de films est réalisée et fait ensuite l'objet d'un débat entre représentants des usagers, soignants et médecins.

Par ailleurs, Mme Terrien soulignait l'importance de développer une culture positive de l'erreur, notamment pour favoriser la déclaration des événements indésirables et donner au patient toute sa place dans leur analyse. Utilisant le modèle de SHORTELL, elle rappelait que l'information destinée aux usagers serait d'autant plus transparente et pédagogique que les soignants percevraient la convergence de leurs intérêts avec ceux de l'institution et des usagers.

#### ***b) Un usager co-producteur d'objectifs***

Pour que l'utilisateur devienne véritablement co-producteur des projets le concernant, les acteurs interviewés ont largement souligné l'importance de leur association précoce aux dits projets. La coordonnatrice du réseau QualiSanté d'un CHU évoquait par exemple la rédaction d'un guide de promotion de la bientraitance à laquelle patients et RU ont été associés dès les balbutiements du projet, notamment via la constitution d'un groupe de travail dont les experts étaient des RU.

Pour favoriser cette association en amont, une vice-Présidente d'un CISS a d'abord suggéré que les RU soient systématiquement consultés et puissent ajouter des points à l'ordre du jour des instances et réunions auxquels ils participaient de manière à pouvoir éventuellement amender, voire initier des projets. Une chargée de mission qualité et gestion des risques et des usagers regrettait d'ailleurs que l'utilisateur ne soit pas représenté à la CME, lieu de construction du PRACQSS.

Par ailleurs, les entretiens menés ont souvent mis en lumière le besoin d'un accompagnement renforcé de formation des RU ; un médecin de santé publique a évoqué plus spécifiquement la question de la formation à la prise de parole. Mais les enjeux de formation ne se limitent pas à celle des RU, celles des médecins et des directeurs d'hôpital ont également été évoquées. A ce propos, un médecin coordonnateur évoquait des médecins formés à la relation individuelle avec le patient mais une conception de l'utilisateur encore trop abstraite.



**c) *Un usager réformateur***

Enfin, envisager que l'usager soit véritablement réformateur peut passer par lui reconnaître le rôle d'un potentiel lanceur d'alerte ; comme l'a rappelé une chargée de mission qualité et gestion des risques et des usagers, nombre d'établissements de santé ont fait l'objet, dans le cadre de la certification, de décisions en matière d'annonce de dommages liés aux soins. Même victime, l'usager n'est donc pas toujours correctement pris en considération au sein de la structure hospitalière. L'associer à l'analyse d'un tel dommage serait tout à la fois un moyen d'éviter l'écueil de la banalisation du dommage qu'il a subi et d'enrichir la réflexion en matière de gestion des risques.

En vue de favoriser une action effective des RU, une vice-présidente de CISS évoquait la question de l'évaluation des RU au terme de leur mandat, évaluation qui pourrait, à ses yeux, être prise en considération dans le renouvellement de leurs fonctions. Dans le contexte d'une pénurie de RU, cette exigence de qualité de l'action menée peut sembler difficile à vérifier mais semble légitime pour faire du RU un partenaire reconnu au sein de l'établissement et capable de participer à la réforme du système de soins.

Enfin, un médecin et un directeur mettaient en avant la nécessité d'oser l'expérimentation, comme le recours à un RU-médiateur dans la structure d'urgences (SU) du CHU de Rennes et de s'inspirer des réflexions menées dans les secteurs médico-social et psychiatrique, dont le fonctionnement structurel donne une place spontanément plus évidente aux RU.

Ainsi en psychiatrie, certains anciens patients travaillent de concert avec les soignants à l'accompagnement de leurs pairs en période de soins et sont donc, de fait, pleinement acteurs de la gestion des risques associés aux soins.

La V2014 de la certification a souvent été évoquée en entretien comme un levier d'action important en matière d'association des usagers. Concernant la gestion des risques associés aux soins, Mme Terrien déclare qu'elle « *fait passer les établissements d'une approche référentielle à une approche identification, d'une approche qualité à une approche risques* » et qu'elle « *illustre une prise de conscience collective [conduisant à ce que] le management de la sécurité des soins au quotidien ne [puisse] plus être qu'un axe majeur de la politique d'établissement* ».

## Conclusion

Le projet de loi santé en discussion au Parlement illustre l'intérêt renouvelé des pouvoirs publics pour l'implication de l'utilisateur dans la régulation du système de santé. Claire COMPAGNON a toutefois regretté publiquement que ce projet ne soit pas à la hauteur de l'ambition portée par son rapport<sup>23</sup>, notamment en ce qui concerne le statut des usagers. Parmi les acteurs de terrain rencontrés, un médecin qualifiait même ce projet de loi "*d'occasion manquée*".

Pourtant, la majorité de nos interlocuteurs reste confiante quant au mouvement de renforcement de la place de l'utilisateur, qui ne s'est jamais démenti depuis la promulgation de la loi Kouchner, le 4 mars 2002. Les usagers investissent peu à peu les trois dimensions du rôle qui leur revient selon le modèle établi par Avedis DONABEDIAN.

La relation médecin-patient semble ainsi évoluer vers une relation de type partenariat, dont l'aboutissement serait un médecin facilitateur d'autonomie. Les patients prennent conscience de la légitimité de leur savoir propre capable d'enrichir celui des professionnels de santé. Ces-derniers, qui gardent la responsabilité de la qualité et de la sécurité de la prise en charge, attendent, du patient une implication toujours plus grande dans la gestion de sa maladie, et du regard profane de l'utilisateur, une vision globale permettant la mise en cohérence des parcours de santé. Parallèlement, la relation entre les professionnels de santé, les usagers, l'Etat et les collectivités territoriales, évolue également vers un travail de co-construction des politiques de santé.

La gestion des risques associés aux soins est un enjeu majeur comme l'illustre l'évolution de la procédure de certification. Or, malgré la volonté de la HAS de faire de la certification un outil dont l'ensemble des acteurs pourrait se saisir, son abord reste technique. Aussi, pour permettre un plus grand investissement dans la santé des usagers, nos interlocuteurs ont mis en avant l'importance d'un recours à des outils spécifiques de formation et de communication pour tous les acteurs du système de santé. Il s'agit de construire un processus qui leur permette d'élaborer une réflexion et une culture communes. En ce sens, l'Institut pour la Démocratie en Santé constituera un exemple concret de ce mouvement.

---

<sup>23</sup> Le Monde en date du 23 mars 2015.

---

## Bibliographie

---

### Ouvrages de référence :

- BARRIER Philippe, *Le patient autonome*, collection « Questions de soin », Presses universitaires de France, Paris, 2014
- COMPAGNON Claire et SANNIE Thomas, *L'Hôpital, un Monde sans Pitié*, l'Éditeur, 2012

### Rapports publics :

- Académie nationale de Médecine ; Georges DAVID et Claude SUREAU ; Rapport « De la sanction à la prévention. Pour une prévention des événements indésirables liés aux soins »
- HIRSCH Emmanuel et coll, *Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé*, Janvier 2011
- Pour l'An II de la démocratie sanitaire, présenté par Claire Compagnon en collaboration avec Véronique Ghadi, 14 février 2014
- Définir, ensemble, les nouveaux horizons de la qualité en santé, HAS, 2007
- 9 Solutions de l'OMS pour la sécurité du patient

### Littérature réglementaire :

- Manuel de certification des établissements de santé V2010, HAS
- Manuel de certification V2014, HAS, janvier 2014
- Résolution 55.18 reconnaissant le besoin de promouvoir la sécurité du patient comme un principe fondamental de tout système de santé, OMS, 2002

- Revue de mortalité et de morbidité, guide méthodologique HAS, juin 2009
- Retour d'expérience en santé (REX) : comprendre et mettre en œuvre. MSP, HAS Décembre 2014
- Programme national pour la sécurité des patients 2013-2017, Ministère de la santé DGOS/DGS
- Représenter les usagers à l'hôpital : le guide du RU en CS, CAL, CLIN, CLAN, CLUD, COVIRIS – 3ème édition, 2011

### **Articles scientifiques :**

- A. DONABEDIAN, *Quality assurance in health care: the consumer's role*, Quality in Health Care 1992; 1: 247-251
- GHADI V. et NAIDITCH M. « Le patient et le système de soins : quelle implication pour l'individu » ; Actualités et Dossiers en Santé Publique, décembre 2000 ; 33-35
- GHADI V. et NAIDITCH M. « Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé
- LASCOUMES P. « Usagers dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? » ; Politiques et Management Public, septembre 2007 ; 129-144
- LAURENT-BEQ A. et POMMIER J. « Citoyens et démocratie sanitaire » ; Santé Publique 2003 ; 309-312
- MANGOT V. « L'Usager, Le long chemin vers la reconnaissance des droits des patients, gestions hospitalières, n° 500 - novembre 2001
- MILLAT B. « Formation à la culture de sécurité des soins ; sur quelles valeurs la fonder ? » Concours Médical. Tome 135, N°8. Octobre 2013
- NAIDITCH M. « Usage stratégique de l'information pour une association de malades, l'exemple du LIEN » ; SEVE, automne 2005 ; 83-95
- NAIDITCH M. et POMEY M.P. « Information sur la sécurité des soins : le cas pratique des infections nosocomiales » ; Santé, société et solidarité, 2009, 99-108
- RAMBAUD C. « Les décisions ont une histoire : les infections nosocomiales » ; Santé publique 2010 ; 353-356

b

- VINCENT C et al. « How to investigate and analyse clinical incidents: Clinical Risk Unit and Association of Litigation and Risk Management protocol. » BMJ 2000 ; 777-781

### **Dossiers documentaires de l'EHESP :**

- Les droits des patients, 2014
- L'information du patient, 2014
- Claire Mouette, Catherine Calvez, La participation de l'utilisateur de santé, 2015
- Sécurité des soins, 2014

---

## **Liste des annexes**

---

**Annexe 1 : Calendrier méthodologique**

**Annexe 2 : Liste des personnes interrogées**

**Annexe 3 : Grille d'entretien semi-directif**

**Annexe 4 : Exemple de retranscription d'entretien**

## ANNEXE 1 :

### Calendrier méthodologique

SEMAINE 1 – 27 avril au 1 <sup>er</sup> mai 2015					
	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi
<b>Etapes méthodologiques</b>	Définition méthode de travail		Elaboration problématique et plan		
	Elaboration calendrier et répartition entretiens		Elaboration grille d'entretien semi-directif		
			Création binômes de rédaction		
<b>Mode de travail</b>	Réunion de groupe	Réunion de groupe	Réunion de groupe	Réunion de groupe	Travail à distance
	Réunion avec M. JARNO	Réunion avec M. JARNO	Réunion avec M. JARNO		
<b>Activités</b>			Recherche documentaire		
			Rédaction des comptes rendus d'entretien		
<b>Entretiens</b>			F. LAIGLE N. HERMAN	K. LEFEUVRE	

  

SEMAINE 2 – 4 mai au 8 mai 2015					
	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi
<b>Etapes méthodologiques</b>			Organisation travail de rédaction en binôme		
			Organisation entretiens menés en binôme		
<b>Mode de travail</b>		Réunion de groupe		Réunion de groupe	Travail à distance
			Recherche documentaire		
<b>Activités</b>			Rédaction des comptes rendus d'entretien		
			Rédaction corps du rapport		
<b>Entretiens</b>	G. ROLLAND-JACOB	T. DE LA BURTHE	C. ROUSSEAU	S. BOBENRIETH	

## ANNEXE 2 :

### **Liste des personnes interrogées**

**Madame Dominique ALBOUY BAUDRIN**

Médecin de Santé Publique en ARS Midi-Pyrénées-Référent gestion des risques liés aux soins et référent régional infections associées aux soins-Référent Régional Laïcité

**Madame Brigitte ALGRAIN**

Directrice de la qualité et des relations avec les usagers du CHU de RENNES

**Madame Susie BOBENRIETH**

Représentante des usagers de l'UFC QUE CHOISIR. Membre CLIN du Centre Hospitalier de Thann et de l'EHPAD de Cernay-Représentante des usagers au Conseil de Surveillance du GHRMSA (Groupement Hospitalier Régional Mulhouse et Sud Alsace)

**Monsieur Thierry DELABURTHE**

Directeur adjoint /Direction Adjointe de la démocratie sanitaire et de la communication

**Madame Ghislaine GARCIA**

Cadre supérieure de santé au centre hospitalier de Saint -Brieuc

**Madame Véronique GHADI**

Chef de projet à la Haute Autorité en Santé

**Madame Nathalie HERMAN**

Chargée de mission qualité et gestion des risques et des relations avec les usagers à l'ARS Alsace

**Madame Francine LAIGLE**

Vice-Présidente CISS Bretagne et déléguée régionale « France Psoriasis »

**Madame Karine LEFEUVRE**

Professeur à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

**Madame LELIEVRE**

Représentante des usagers de la Maison Associative de la Santé



**Monsieur Francis LOUIS-BOUCHE**

Représentant des usagers de la Fédération des Stomisés de France (FSF) (URILCO 67)

**Monsieur Gilles LUCAS**

Représentant des usagers du Centre hospitalier de Saint Briec

**Monsieur Jean-Michel MEYER**

Président du CISS Alsace

**Madame Annie MORIN**

Présidente de la CRUQPC du CHU de Montpellier et représentante des usagers

**Madame Michèle PERRIN**

Chargée de mission, Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes

**Monsieur Gwenaël ROLLAND-JACOB**

Chef de service d'une unité Hygiène Qualité et Gestion des risques et coresponsable d'un département Qualité et Gestion des risques au Centre hospitalier de Cornouaille (Quimper-Concarneau) dans le Finistère

**Madame ROUSSEAU**

Chargée des relations avec les usagers - Direction de la qualité du CHU de Rennes

**Monsieur Thomas SANNIE**

Représentant de l'Association Française des Hémophiles

**Madame Noémie TERRIEN**

Coordonnateur du réseau QualiSanté, CHU de Nantes

**Monsieur David VEILLARD**

Médecin coordinateur qualité gestion des risques du CHU de Rennes et de la structure régionale d'appui

## ANNEXE 3 :

### Grille d'entretien semi-directif

*Durée indicative : 1h*

#### **Présentation**

- ➔ Bonjour, je m'appelle (...), je suis (...) en formation à l'EHESP. Merci d'avoir accepté de me recevoir pour cet entretien, réalisé dans le cadre du module interprofessionnel.
- ➔ Le thème de notre MIP est « Renforcer la place des patients et de leurs représentants dans la régulation du système de santé : exemple de la gestion des risques associés aux soins » et c'est pourquoi nous avons pensé que votre point de vue pourrait alimenter notre travail.
- ➔ Acceptez-vous que cet entretien soit enregistré ? Acceptez-vous que nous citions vos propos dans notre rapport final ?

**Question d'ouverture** : que pensez-vous de la place des usagers dans le système de santé ? Que vous évoque la notion de démocratie sanitaire ?

#### **Thème 1** : la place des usagers

- ➔ Quel est aujourd'hui le rôle des usagers dans le système de santé ?
- ➔ Quels sont, à votre avis, les facteurs favorisant à l'implication des usagers ?
- ➔ A votre sens, qui doit œuvrer au renforcement de la place des usagers au sein de l'établissement ? la direction générale ? une direction *ad hoc* ? les instances ?
- ➔ Quels sont les freins culturels/institutionnels/politiques à la participation des usagers dans la gestion des risques associés aux soins ? Quel rôle joue la formation initiale des agents ?

#### **Thème 2** : la gestion des risques associés aux soins

NB : Ici rappeler si besoin la distinction entre les 3 catégories de risques (risques directement associés aux soins comme ceux liés à l'utilisation d'un produit de santé, risques dans les activités de soutien comme ceux liés aux équipements, risques de la vie hospitalière comme les enjeux de sécurité des biens et des personnes).

- Comment comprenez-vous la notion de gestion des risques associés aux soins ?
- Que pensez-vous de l'organisation actuelle de la gestion des risques associés aux soins ?
- Quelle place occupe selon vous l'utilisateur dans la gestion des risques associés aux soins ?
- Qu'attendez-vous de l'implication de l'utilisateur dans la gestion des risques associés aux soins ?

#### **Thème 3** : les enjeux actuels

- ➔ Connaissez-vous le rapport Compagnon (listing de mesures proposées)? Qu'en pensez-vous ?
- ➔ Pensez-vous que la loi de santé constitue une avancée en matière de place des usagers (listing de mesures proposées)?
- ➔ Quelles sont vos préconisations pour renforcer la place des usagers dans la gestion des risques associés aux soins ?

**Question de conclusion** : Voyez-vous d'autres aspects à ajouter que nous n'aurions pas encore abordés ?

h

## **ANNEXE 4 :**

### **Exemple de retranscription d'entretien**

Entretien de Gwenaël ROLLAND-JACOB, le 4 mai 2015

#### **En guise d'introduction, pourriez-vous vous présenter ?**

Pascal JARNO m'a proposé de participer à cet entretien à plusieurs titres :

Au premier titre, je suis Chef de service d'une unité Hygiène Qualité et Gestion des risques et coresponsable d'un département Qualité et Gestion des risques au Centre hospitalier de Cornouaille (Quimper-Concarneau) dans le Finistère. Avec la Directrice de l'accueil et les relations avec les usagers et la directrice des soins (également coresponsables du département), nous veillons à ce qu'il y ait une politique coordonnée de la gestion des risques.

Au deuxième titre, je suis le coordonnateur de l'axe 1 du programme national pour la sécurité des patients (PNSP) « Information du patient, le patient co-acteur de sa sécurité ». Cet axe a pour objectif de renforcer le développement du partenariat dans la relation soignant-soigné, de mieux informer le patient et de faciliter l'accomplissement des missions des représentants de usagers.

Enfin, je suis également chargé de projet à la HAS pour développer les outils de communication, destinés aux professionnels et aux patients. Par exemple, l'outil SAED (Situation-Antécédents-Evaluation-Demande), lancé en novembre dernier, destiné aux professionnels mais aussi d'autres outils destinés à améliorer la communication des professionnels avec les usagers (outil de reformulation, etc.).

#### **En premier lieu, de manière générale, que pensez-vous de la place de l'utilisateur dans le système de santé aujourd'hui ?**

C'est le cœur du débat. La place des usagers a beaucoup progressé ces dix dernières années. Avec l'émergence de la démocratie sanitaire, on a vu évoluer la présence de l'utilisateur, son rôle.

Le représentant des usagers est membre du conseil d'administration, du conseil de surveillance des établissements et de la CRUQPC, avec un rôle défini par les textes. De plus, on s'est rendu compte, non seulement en France mais aussi au niveau international, que la

place des usagers avait à progresser. En effet, comme le soulignent certaines publications, les expériences internationales ont montré que lorsque l'utilisateur est impliqué dans ses soins, il y a un gain important en termes de qualité et de sécurité des soins. Ainsi leur participation peut permettre de prévenir ou d'atténuer des erreurs survenant lors de la prise en charge.

Il s'agit d'essayer de réduire le déséquilibre historique, l'asymétrie entre, d'un côté, le sachant - le médecin, l'infirmière ou l'aide-soignante, à leurs niveaux respectifs - et, de l'autre côté, le patient pris en charge dans le système de santé, où il est un consommateur doté d'une liberté qui doit progresser. Ces expériences révèlent qu'une plus grande implication (*patient empowerment*), est bénéfique pour les professionnels comme pour les usagers.

C'est en s'appuyant sur ces résultats de travaux que l'OMS, avec « *Patients for patient safety* », un groupe international d'usagers que j'ai rencontré lors d'un colloque organisé par les CSISS, réalise de grandes campagnes dans des pays pour sensibiliser la gouvernance nationale et également celle des établissements et leurs professionnels pour créer un nouvel élan.

La place l'utilisateur a ainsi évolué.

**Vous dites que la liberté de l'utilisateur doit progresser, comment peut-il dès lors s'exprimer ?**

C'est à nous de lui donner une nouvelle place et à tous les niveaux : au niveau de la gouvernance des établissements de santé, de la gouvernance médicale, au niveau de gouvernance soignante, à toutes les étapes du parcours de soins. C'est à nous de définir un nouvel espace de dialogue avec le patient.

Alors, comment faire ? Cela existe déjà avec l'éducation thérapeutique, par exemple, pour les pathologies chroniques comme le diabète, l'insuffisance rénale chronique. Il y a alors un dialogue que se construit, par étape.

Il s'agit d'abord de donner une bonne information au patient. L'information doit être intelligible et il faut s'attacher à s'adapter aux facteurs individuels (maladie, chronicité de la maladie, facteurs sociaux, grande précarité, illettrisme, vulnérabilité...) de manière à favoriser la compréhension du patient. Il faut donc que notre message soit le plus clair et compréhensible possible pour qu'ils en retiennent l'essentiel. C'est le premier niveau.

Le deuxième niveau, c'est d'être en capacité de demander l'avis du patient, d'écouter son *feed-back*, le consulter. C'est-à-dire, être en capacité de voir s'il a compris. C'est un retour d'impression *a posteriori*.

Le troisième niveau consiste à impliquer le patient dans ses soins dans une démarche proactive. Là, on va l'écouter, entendre ses impressions, veiller à ce que ses choix, ses préoccupations soient comprises.

### **Il devient acteur ?**

Il comprend que le médecin et l'infirmière écoutent ce qu'il ressent, ses attentes. Cela commence à devenir un dialogue. Ce n'est plus une simple information donnée unilatéralement.

Au dernier niveau, c'est une coopération, un partenariat qui s'instaure, une démarche de co-construction en continu avec le patient et son entourage. Aux alternatives thérapeutiques qui vont lui être proposées, il va aussi pouvoir dire non.

### **Il va pouvoir dire non, ou il a le droit maintenant de dire non ?**

Il a le droit de dire non. A l'alternative thérapeutique qu'on lui propose, il peut choisir d'en conserver une autre parce qu'il la supporte mieux. Ce choix est le même pour un acte chirurgical, diagnostique, exploratoire. Il explique signifie sa décision lors du dialogue avec les professionnels de santé.

### **Pensez-vous que le patient est au cœur du système ? Est-ce que les avancées - en lui donnant la parole, en tenant compte de ses décisions - font qu'il est vraiment au centre ?**

Je crois que notre système est basé sur l'idée de prendre en charge le patient, qui est donc déjà au cœur du dispositif. Tout médecin, infirmier ou aide-soignant a la mission de soigner et prendre en charge un malade avec un haut niveau de qualité des soins.

Toutefois, les modalités de cette prise en charge par les professionnels, savoir faire, savoir être, dépendent des représentations que les professionnels ont du soin. Ces représentations sont issues de leurs expériences, de l'enseignement théorique mais également des transmissions de leurs pairs. On reproduit souvent les modèles qui nous ont été donnés.

Des progrès doivent être poursuivis. Cependant, cela se fait pas à pas : la qualité et la sécurité des soins ne se décrètent pas ; un partenariat avec le patient ne se décrète pas non plus.

Le professionnel doit d'abord apprendre à voir le patient différemment et, ensuite, voir comment il peut faire les choses. Mais, tout doit passer par la formation. Les professionnels doivent se former à l'écoute, à l'utilisation d'outils qui vont permettre de favoriser le dialogue.

Tel est l'objet du PNSP, et notamment son axe 1. C'est un choix délibéré de proposer des outils très concrets pour que les agents puissent l'utiliser sur le terrain. On est bien conscient qu'il faudra du temps pour que les écoles de formation s'approprient ces outils. L'exemple de l'outil SAED est intéressant. En effet, il existe depuis près de 15 ans dans de nombreux pays mais son enseignement, dans les Facultés de médecine ou les IFSI, prendra du temps. Il va y avoir une campagne organisée par l'HAS pour que les professionnels l'utilisent. C'est un outil très simple à utiliser et qui structure l'échange entre les professionnels.

**Pourquoi l'outil support de la communication SAED entre professionnels n'a-t-elle pas vocation à figurer dans le dossier du malade ? En cas de problème, elle pourrait attester que les informations ont bien été transmises ?**

C'est une question souvent posée. Le dossier patient papier qui a vocation à être informatisé est déjà volumineux. Si on ajoute encore d'autres documents cela peut compliquer davantage sa gestion, sa lisibilité.

**Si on informatise SAED, on pourrait craindre qu'il perde de sa facilité d'utilisation ?**

L'outil SAED est un mémo support permettant de structurer la communication. Ce mémo n'est pas conservé. Il n'est cependant pas interdit d'indiquer dans le dossier que l'on a utilisé l'outil SAED. Cela atteste que vous avez communiqué en suivant cette méthode.

Il faut allier la traçabilité tout en ayant des outils qui soient légers.

Quand à l'enjeu de l'informatique, il est majeur. L'hôpital doit avoir à sa disposition un système d'information adapté.

**Pour revenir à la situation de l'utilisateur dans le système de santé, après avoir évoqué sa place, quel est son rôle ? Qu'apporterait un renforcement de la place de l'utilisateur ?**

La place des représentants des usagers a été amplifiée dans la loi de 2002. Ils sont des membres de la CRUQPC. Ils sont bénévoles et bénéficient uniquement du remboursement de leurs frais de déplacement.

On se rend compte que certains RU sont extrêmement impliqués dans leur mission au sein des établissements de santé. Certains vont même au delà en rencontrant régulièrement des professionnels. Des Directeurs les rencontrent pour leur poser des questions. Ce n'est pas la grande majorité.

Le consommateur de soins (que nous sommes tous) peut apporter une vision générale du parcours de soins que les professionnels n'ont pas. Les professionnels de santé sont responsables de la prise en charge du patient depuis son transfert de son domicile jusqu'à sa sortie, sans véritable vision sur le reste du parcours. Or, qui est conscient du fonctionnement du système de santé sinon le patient lui-même ? Il a une vision globale.

C'est une réflexion générale mais que l'on n'a pas inscrite dans la loi ou dans le PNSP. Mais c'est une réflexion de bon sens. Quelle entreprise fait fi de ses consommateurs ?

Pour les questionnaires de satisfaction mis en place dans les établissements, on observe en moyenne un retour de 4 % (entre 1 et 10%) ... Pourrait-on envisager un questionnaire de satisfaction obligatoire que le patient ou sa famille compléterait à sa sortie ? Par ailleurs, le contenu des questionnaires de satisfaction est élaboré par des professionnels de santé et non par des usagers. Répond-il vraiment à leurs attentes ?

Dans le cadre de mon activité au sein de la Direction de l'accueil et des relations avec les usagers de mon établissement, il m'arrive de recevoir le patient, parfois des familles lors de réclamations. On prend le temps de les écouter, de comprendre leurs difficultés, de leur proposer notre aide. Ces rencontres sont très instructives et nous permettent d'apporter des modifications à nos prises en charge si nécessaire.

La démocratie sanitaire a défini un cadre très précis pour la mission des représentants des usagers. Ce sont des bénévoles. S'ils font des déplacements, ils sont indemnisés sur la base de forfaits qui ne couvrent pas forcément tous les frais : certains aspects gagneraient à être améliorés. Une valorisation du travail réalisé sous forme d'un véritable dédommagement paraît plus que nécessaire.

Le rapport de Claire COMPAGNON et Véronique GHADI considère qu'il faut valoriser la mission du représentant des usagers.

m

**Est-ce que vous entendez par « valoriser » seulement une valorisation pécuniaire ? Est-ce que valoriser ne veut pas dire aussi davantage tenir compte de son avis ?**

**Peut-être aussi que le fait qu'on ne lui donne pas sa vraie valeur ne l'incite pas à s'impliquer davantage. Il se cantonne dans son rôle de représentation réglementaire et cela peut lui faire perdre l'envie de s'impliquer.**

Il y a les deux extrêmes : des RU qui sont bridés dans leur souhait d'aller plus loin et des RU qui sont installés depuis longtemps dans un rôle et qui ne souhaitent le développer. Pour ces derniers, leur rôle se cantonne à participer aux instances.

Pour progresser, il faut des ouvertures (cf. Action 19 du PNSP, futur outil destiné à aider les RU à développer leurs missions et qui sera publié en 2015). Il faut leur donner la possibilité de rencontrer les professionnels de terrain : les médecins, les cadres, les soignants, ce que font rarement les RU actuellement, qui demeurent en représentation institutionnelle. Aller sur le terrain, c'est une vraie découverte tant pour eux que pour les professionnels. Pour les hôpitaux en France qui testent le dispositif, beaucoup se sont ainsi rendu compte de l'utilité des RU sur le terrain.

**Vous voyez bien le RU allant sur le terrain, au contact des professionnels, et pourquoi pas à la rencontre des usagers, des patients hospitalisés ? Cette prise de contact peut permettre de désamorcer des situations pouvant devenir conflictuelles.**

On peut aller jusque-là ; c'est vraiment souhaitable.

**Mais si l'utilisateur n'ose pas ?**

L'action n°3 du PNSP préconise d'inscrire dans les livrets d'accueil les coordonnées téléphoniques ou *mail* des représentants des usagers membres de la CRUQPC afin que les patients qui souhaitent le faire, puissent prendre contact avec lui et que le RU puisse aller éventuellement rencontrer l'utilisateur ou les familles.

Evidemment, ces nouveaux rôles nécessitent aussi de mieux reconnaître l'implication des RU, sans toutefois le « professionnaliser » comme salarié.

Un autre élément à prendre à considération est que les RU sont actuellement uniquement issus d'associations agréées, le PNSP dans son action 16 demande d'inclure la participation des bénévoles.



**Vous dites que certains RU vont au delà de leur rôle inscrit de la loi de 2002. Cela veut-il dire que c'est à eux de le développer ?**

Cela s'inscrit déjà dans une gouvernance facilitatrice dans des établissements. Certains Directeurs, présidents de CME et coordonnateurs généraux des soins de l'établissement ont fait ce choix car, pour eux, les RU constituent une richesse. On leur donne la possibilité d'agir et ils prennent une nouvelle place.

**Selon vous, la politique de renforcement de la place du patient dans le système de santé serait portée par le DG ?**

Oui et partagée et mise en œuvre par tous. C'est un partenariat. Nous, professionnels de terrain, devons leur reconnaître une nouvelle place et au préalable bien sûr par la gouvernance de l'établissement.

**Vous évoquez des situations avant-gardistes. Sont-elles dues à des RU proactifs ou à une gouvernance volontariste ?**

Les deux. Dans certains hôpitaux français, on constate qu'il y a des RU très dynamiques mais aussi des DG volontaristes dans cette démarche et une équipe de direction mobilisée : le coordonnateur général des soins, directeur de la gestion des risques, le directeur qualité... Cette démarche collective inspire et fait bouger les choses sur le terrain, dans les unités de soins.

Le PNSP est le premier programme national qui met en 1<sup>er</sup> axe la place du patient... Il s'agit maintenant d'inscrire dans le dispositif tous les établissements grands ou petits, avancés et moins avancés dans la démarche, sinon on fait de l'élitisme et on n'atteint pas nos objectifs.

Au final, il s'agit d'inclure l'utilisateur dans l'équipe, ce qui est très compliqué. Il n'est pas qu'au centre du débat... mais on doit surtout lui tendre la main, lui donner toute sa place, lui donner la parole... L'utilisateur nourrit l'analyse. C'est lui qui a la vision globale des soins et notamment sur les interfaces de son parcours.

**Dans une logique de diminution des durées de séjour, pensez-vous qu'un médecin a le temps de mettre avec lui, dans son équipe un patient et d'établir avec lui une relation**

**de partenariat ? Cela peut s'entendre dans le cas d'un patient atteint d'une pathologie chronique car le patient est impliqué dans un long processus.**

Ce que nous évoquons, c'est l'objectif à atteindre à terme mais il y a des contraintes.

La contrainte financière existe avec la baisse des tarifs, avec l'enveloppe de l'ONDAM qui diminue chaque année avec des réformes nécessaires, la T2A qui doit être revue... Les professionnels sont de plus en plus occupés avec une démographie médicale difficile dans certaines spécialités.

Malgré ces difficultés, il est indispensable de faire passer la bonne information au patient, car il y va de sa sécurité.

Il faut garantir que la filière de soins fonctionne. « Garantir la communication lors des changements de prestataires de soins » est la troisième solution retenue par l'OMS (9 solutions de l'OMS pour la sécurité du patient). C'est ainsi que différents outils sont développés dans ce contexte. Un exemple concret pour faciliter la qualité des informations transmises est, par exemple, dans certains Etats américains, le « *Pass the baton* », utilisé conjointement avec le SBAR (SAED). Il s'agit d'un contenant tube plastique jaune fluo transmis entre professionnels lors des changements d'équipes ou inter-établissements dans lequel figurent toutes les informations essentielles. Ce sont des techniques qui rendent lisible l'importance de ces informations et qui plaisent aux professionnels de terrain.

Comment peut-on garantir au patient que son médecin ait accès aux informations essentielles qui concerne la qualité de sa prise en charge ? L'utilisateur a aussi le droit de savoir comment sont gérées ses informations médicales, est-ce que son dossier est bien classé, est-ce que toutes les données y figurent. C'est à nous de lui garantir que ses données sont à l'abri, en termes de respect du secret médical. Lui démontrer aussi que ces informations sont de très bonne qualité et qu'il n'y a pas de risque de rupture sur le plan de l'identitovigilance. C'est une ambition capitale : s'assurer de la qualité de l'information donnée et stockée, avec des interfaces bien régulées. C'est la vision du futur. Une grande qualité de l'information communiquée, un partenariat entre professionnels et patient/famille. Tous les professionnels de santé sont concernés, y compris des métiers qui restent à inventer comme ceux, par exemple, qui permettront de mieux gérer ces interfaces, de planifier les sorties, etc.

A propos du signalement des événements indésirables : doit-on mettre le patient dans le circuit ? Le PNSP le demande dans son action n°5 par le signalement d'anomalies qu'il

p

constate : on doit lui donner la possibilité de le faire au sein même de l'établissement. Les signalements produits donneraient également une tendance. Au vu du nombre de fiches sur une même problématique cela peut aider un service à prendre des mesures. Il faut que cela soit perçu comme un service et non dans un esprit de rechercher des coupables. L'avis du patient est utile comme pour toute entreprise qui s'intéresse à l'avis du client de son produit.

**Quels sont les obstacles qui font que la place de l'utilisateur, que ce soit dans le privé ou dans le public, malgré les grands discours et les textes de loi, apparaît concrètement insuffisante ?**

L'obstacle est culturel. Il faut réaliser le déséquilibre complet, complètement asymétrique, entre le pouvoir médico-soignant d'un côté et, de l'autre, l'utilisateur à qui l'on dispense des soins, qui ne se permettra pas de porter de jugement.

On est aujourd'hui dans une autre situation parce que la société évolue. Cependant, il faut prendre en compte le fait que le patient n'a pas forcément envie d'être acteur ou co-acteur, qui est une démarche qui peut être vécue comme complexe. Faire confiance est souvent plus confortable pour lui que d'être co-acteur. Il est à noter qu'il ne peut y avoir de transfert de responsabilité du professionnel vers le patient, le soignant est responsable de la qualité de la prise en charge.

**Peut-être coparticipant puisque le terme « acteur » lui donne un rôle à jouer ?**

C'est peut-être ça. Pour le patient, participant dans le service, pour les RU, participant à la gouvernance en établissement de santé mais aussi au niveau régional, dans la constitution du programme régional de santé. Ils sont présents actuellement, mais ils doivent être davantage formés.

Actuellement, nous abordons une nouvelle phase de la démocratie sanitaire. On est arrivé au bout de ce que prévoyait le texte de 2002. On est à une nouvelle étape, avec plus de possibilités : une commission des usagers qui va probablement remplacer la CRUQPC. Nous espérons que le Rapport de Claire COMPAGNON va ouvrir de nouvelles possibilités. On voit aussi que probablement le CHSCT va voir son pouvoir renforcé, avec un lien fort avec la qualité. La T2A gagnerait probablement à être remodelée par les expérimentations des programmes IFAQ, un financement prenant en compte les engagements de l'établissement dans le domaine de la qualité.

Il y a un juste équilibre à trouver. Il ne faut pas trop tomber dans le côté directif. Des pluies d'indicateurs ne sont pas une panacée. Le PNSP recommande des indicateurs simples lisibles par tous professionnels et patients (cf action 13 du PNSP). Par exemple, l'existence de retours d'expériences réguliers par unité qui traduit l'engagement d'une équipe pourrait constituer un indicateur de ce type. L'engagement d'une équipe pourrait s'afficher dans les couloirs des services et les salles d'attentes des consultations en établissement.

Pour être acteur, il faut également obtenir l'information. L'HAS va publier un nouvel outil de type « *teach back* » pour s'assurer que le professionnel de santé a bien expliqué à son patient. Il s'agit d'expliquer lentement, avec des mots simples au patient, puis de vérifier auprès du patient qu'il a bien compris et, s'il a mal compris, de réexpliquer une nouvelle fois. « *Dire, faire dire et redire* ».

Un autre outil sera autour de questions à poser aux professionnels : « *Docteur, quel est mon problème principal ?* » ; « *Docteur, que dois-je faire ?* » ; « *Docteur, pourquoi est-il utile de le faire ?* ».

Ces outils devraient émerger fin 2015, dans le cadre du programme PACTE (Programme d'Amélioration Continue du Travail en Equipe) promu et testé actuellement par la HAS. S'inspirant d'une méthode de « *Crew Resource Management* » qui a fait ses preuves aux Etats-Unis dans les hôpitaux Vétérans (diminution de la mortalité en chirurgie de 18%), il s'agit de mieux faire travailler les équipes ensemble et de davantage intégrer le patient. Le fait de mieux travailler ensemble améliore grandement la qualité de vie au travail, la communication entre professionnels et avec les usagers. C'est certainement ce type de démarche qui favorisera l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins dans les 15 ans à venir.

En effet, il demeure des freins entre professionnels...

### **N'est-ce pas lié à la formation ?**

En effet, et dans ce cadre, l'axe 3 du PNSP est consacré à la formation médicale et paramédicale, au développement de la culture de sécurité, à l'appui. Par exemple, désormais dans le concours de l'internat, il y a davantage de questions sur la sécurité du patient, la communication, etc.

**Mais demeurent des corps professionnels cloisonnés alors que la démarche est globale... Comment favoriser cette collaboration ?**

La méthode de la simulation est intéressante. Depuis trois ans, le ministère y consacre des budgets pour la développer dans les régions. Il s'agit de développer la simulation sous toutes ses formes dans de nombreux domaines médicaux (chirurgie, réanimation, explorations) mais aussi pour apprendre à donner la bonne information, à bien annoncer le dommage, une mauvaise nouvelle, etc. Par exemple, en Suisse existent dans les formations des consultations « à blanc » avec des RU. En France, ce n'est pas généralisé...

Si les professionnels sont très conscients des efforts à accomplir, rien ne peut se faire instantanément... Et même s'il y a une volonté politique, il faut du temps, comme le montre le projet de loi de santé actuel.

**Vous avez évoqué le rapport Compagnon. Cette dernière a évoqué une certaine déception, notamment concernant la question du statut de l'utilisateur. Qu'en pensez-vous ?**

Rien n'est définitif. Si la proposition n'est pas retenue dans le texte de loi lui-même, il reste les décrets, les instructions... qui permettront d'avancer. C'est un très bon rapport qui va faire avancer les choses. Il faut toujours être optimiste mais continuer à promouvoir ces idées.

**Y a-t-il un domaine de risques associés aux soins dans lequel l'utilisateur est plus légitime ?**

Je crois qu'il peut sensibiliser les acteurs de terrain au signalement des EI.

C'est un des points qui est ressorti d'une expérimentation en cours dans plusieurs établissements dans le cadre du PNSP. Les professionnels de terrain ont signalé que la rencontre avec des RU leur permettait de mieux réfléchir et de comprendre que le signalement des EI était utile. Les professionnels, en connaissant mieux le rôle du RU, le considère non comme quelqu'un qui accuse, qui recherche la faute, mais comme quelqu'un qui sait féliciter les professionnels de toutes les choses qui fonctionnent, qui sait valoriser le travail effectué, qui est facilitateur, accompagnant, qui explique autant envers les professionnels qu'envers les usagers. Les professionnels doivent mieux connaître les RU.

**Le RU, qui va dans les services, peut-il être un médiateur ?**

Je ne sais pas. A-t-il le bagage pour cela ?... En revanche, il peut être utile pour participer à une réunion de médiation médicale, car, face au médecin-médiateur, le patient peut se retrouver un peu seul face à un sachant, solidaire des autres sachant.

Idéalement, on sait que pour éviter plaintes et réclamations, il faut travailler en amont. Il faut écouter beaucoup. Déjà, l'équipe doit beaucoup écouter, en sachant qu'elle a souvent peu le temps. La réclamation vient souvent d'une absence d'écoute, qui s'ajoute à une situation dramatique. Or, le professionnel est peu formé à cela. Par exemple, l'annonce du dommage lié au soin, c'est très récent et les formations à cette annonce également. Cette communication ne doit pas être vue comme une « technique » qu'il faut enseigner mais plutôt comme une aide une préparation à une situation de crise qui peut se présenter et qu'il faut gérer au mieux des intérêts du patient et du professionnel.

Par ailleurs, les événements tels que la perte d'une maman, d'un enfant, sont très difficiles pour les soignants qui les vivent comme des échecs. Or, il n'y a pas encore les outils nécessaires à l'hôpital pour les situations de crises comme celles-ci. Cela éviterait les situations de seconde victime chez les soignants... Il y a des pistes à explorer pour un meilleur accompagnement psychologique à l'hôpital.

**En conclusion, avez-vous d'autres éléments à ajouter ?**

La sécurité du patient est une problématique qui m'a toujours interpellé et qui s'est concrétisée lorsque l'OMS a publié son programme « *Patients for patient safety* ». Cela devient une spécialité au niveau international avec tous les textes et recommandations qui finissent par s'agréger.

C'est une évolution de la médecine qui accompagne aussi une évolution sociétale.

Animé par : *Pascal JARNO, Médecin de Santé Publique, CHU de Rennes*

**« Renforcer la place des usagers et de leurs représentants dans la régulation du système de santé : exemple de la gestion des risques associés aux soins »**

*Hélène CUIRASSIER, AAH ; Marie-Cécile DARMOIS, D3S ; Nathalie DUBOIS, IASS ; Anne-Sophie KERNINON, AAH ; Pierre LESPAIGNOL, DH ; Josephine MAROTTA, MISP ; Véronique MONTES, DS ; Amélie ROUX, DH ; Sylvie SCHRUB, D3S*

**Résumé :**

Le projet de loi santé en discussion au Parlement illustre l'intérêt renouvelé des pouvoirs publics pour l'implication des usagers dans la régulation du système de santé et il confirme le mouvement de renforcement de la place de l'utilisateur, qui ne s'est jamais démenti depuis la promulgation de la loi Kouchner, le 4 mars 2002. Ainsi, les usagers investissent peu à peu les trois dimensions du rôle qui leur revient selon le modèle établi par Avedis DONABEDIAN.

La relation médecin-patient évolue vers une relation de type partenariat, dont l'aboutissement serait un médecin facilitateur d'autonomie. Quant aux patients, ils prennent conscience de la légitimité de leur savoir propre capable d'enrichir celui des professionnels de santé. Ces derniers, tout en gardant la responsabilité de la qualité et de la sécurité de la prise en charge, attendent, du patient, une implication toujours plus grande dans la gestion de sa maladie, et du regard profane de l'utilisateur, une vision globale permettant la mise en cohérence des parcours de santé. Parallèlement, la relation entre les professionnels de santé, les usagers, l'Etat et les collectivités territoriales, évolue également vers un travail de co-construction des politiques de santé.

Comme l'illustre l'évolution de la procédure de certification, la gestion des risques associés aux soins est un enjeu majeur. Or, l'abord de la certification reste technique. Aussi, le recours à des outils spécifiques de formation et de communication pour tous les acteurs du système de santé semble nécessaire. Il s'agit de construire un processus qui leur permette d'élaborer une réflexion et une culture communes. L'IPDS constituera une concrétisation de ce mouvement.

**Mots clés :**

Classification de DONABEDIAN-Gestion des risques associés aux soins–Usager –Démarche Qualité – Sécurité des Soins –Représentant des usagers –Certification-IPDS-Démocratie Sanitaire

*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*