



EHESP

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2016 –

**IMPLICATION DES USAGERS
ET DE LEURS REPRÉSENTANTS
DANS LA SÉCURITÉ SANITAIRE**

– Groupe n° 5 –

- | | |
|----------------------------------|--------------------------------|
| – Jean-Claude DUPOUY | – Katia MUNCK |
| – Célestin DURAND | – Jérôme POZZO DI BORGO |
| – Sacha HAMON | – Priscille SAGE |
| – Marie-Christine LAURENT | – Emilie VIGNAU |
| – Nadine LÉBOUCHER | |

Animateur

M. Pascal JARNO

Sommaire

INTRODUCTION.....	1
1 LES INSUFFISANCES DU MODÈLE DE REPRÉSENTATION DES USAGERS DANS LA SÉCURITÉ SANITAIRE JUSTIFIENT L'ÉMERGENCE DE LA CO-CONSTRUCTION.....	3
1.1 CONÇUE SUR UN MODÈLE REPRÉSENTATIF, L'IMPLICATION DES USAGERS DANS LA SÉCURITÉ DES SOINS S'AVÈRE DE PORTÉE LIMITÉE.....	3
1.1.1 <i>La sécurité sanitaire : une notion en mutation.....</i>	3
1.1.2 <i>L'implication des usagers par la représentation : un bilan mitigé</i>	4
1.2 ÉMERGENTE EN FRANCE, LA CO-CONSTRUCTION PRÉSENTE UNE DÉMARCHE GLOBALE D'INTÉGRATION DES USAGERS. .8	
1.2.1 <i>La co-construction : les fondements d'une notion novatrice en France.....</i>	8
1.2.2 <i>La co-construction présente des avantages certains en impliquant les usagers à plusieurs niveaux.....</i>	10
2 L'EFFECTIVITÉ DE LA CO-CONSTRUCTION RÉCLAME DE MEILLEURES CONDITIONS DE MISE EN ŒUVRE ET SUPPOSE DES DISPOSITIFS INNOVANTS.....	13
2.1 LES CONDITIONS DE RÉUSSITE DE LA CO-CONSTRUCTION DEMEURENT UN VÉRITABLE CHALLENGE.....	13
2.2 DES APPROCHES INNOVANTES DOIVENT ÊTRE ENCOURAGÉES POUR RENDRE L'USAGER ACTEUR DE LA SÉCURITÉ SANITAIRE	18
2.2.1 <i>Le savoir expérientiel : la perspective du patient comme point de départ du parcours de soins.....</i>	19
2.2.2 <i>La place des usagers dans la certification : un moyen de rendre l'utilisateur acteur de la sécurité.....</i>	19
2.2.3 <i>Une reconnaissance de la place des usagers et de leur légitimité dans la gouvernance de l'hôpital à renforcer.....</i>	20
2.2.4 <i>Une formation adaptée des usagers et des professionnels à la co-construction à développer.....</i>	21
2.2.5 <i>Des expériences innovantes pour mieux cerner les démarches appropriées</i>	22
2.2.6 <i>Un acteur indispensable : la direction de l'établissement.....</i>	24
CONCLUSION.....	25
BIBLIOGRAPHIE.....	26
LISTE DES ANNEXES.....	!

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

La réalisation de ce Module InterProfessionnel (MIP) n'aurait pas été possible sans la disponibilité, l'implication et l'accompagnement de notre animateur Pascal JARNO, la participation des professionnels et des usagers rencontrés et le temps qu'ils ont bien voulu nous consacrer, les moyens mis à notre disposition par l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique et la bonne entente au sein de notre groupe.

Nous tenons ainsi à remercier :

- M. Pascal JARNO, qui nous a permis de travailler sur un thème enrichissant dont la mise en œuvre et les évolutions nous accompagneront tout au long de nos carrières ;
- Mme Emmanuelle GUEVARA et M. Christophe LERAT pour avoir organisé le MIP et mis à notre disposition l'ensemble des moyens dont nous avons besoin ;
- Les professionnels et les usagers rencontrés qui ont accepté de partager leurs savoirs et ressentis sur leur pratique quotidienne ; notre travail a été rendu possible par la richesse de ces échanges, la pratique sur le terrain et l'approche théorique.

Enfin, nous souhaitons insister sur la bonne humeur qui a régné au sein du groupe et le plaisir que nous avons eu à travailler ensemble. Le groupe a rapidement trouvé une bonne dynamique, ce qui nous a permis d'échanger nos points de vue et de nous enrichir mutuellement.

Liste des sigles utilisés

- ALD** - Affection de Longue Durée
- ANAES** - Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé
- ARS** - Agence Régionale de Santé
- CHU** - Centre Hospitalier Universitaire
- CDU** - Commission Des Usagers
- CISS** - Collectif Interassociatif Sur la Santé
- CLIN** - Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales
- CME** - Commission Médicale d'Établissement
- CNS** - Conférence Nationale de Santé
- CRS** - Conférence Régionale de Santé
- CRUQPC** - Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge
- CSIRMT** - Commission des Soins Infirmiers, Rééducation et Médico-Technique
- CSP** - Code de la Santé Publique
- CTE** - Comité Technique d'Établissement
- DGOS** - Direction Générale de l'Offre de Soins
- DGS** - Direction Générale de la Santé
- DMS** - Durée Moyenne de Séjour
- DPC** - Développement Professionnel Continu
- EHESP** - École des Hautes Études en Santé Publique
- EHPAD** - Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
- EIAS** - Événement Indésirable Associé aux Soins
- EIG** - Événement Indésirable Grave
- ENEIS** - Enquêtes Nationales sur les Événements Indésirables graves associés aux Soins
- EPR** - Événement Porteur de Risque
- ETP** - Éducation Thérapeutique du Patient
- GHT** - Groupement Hospitalier de Territoire
- HAS** - Haute Autorité de Santé
- HCSP** - Haut Conseil de la Santé Publique
- HPST** - Hôpital, Patients, Santé et Territoire
- IRDES** - Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé
- ISPED** - Institut de Santé Publique, d'Epidémiologie et de Développement
- EHESP – Module InterProfessionnel de santé publique – 2016

MIP - Module InterProfessionnel

PIP - Poly Implant Prothèse

PACTE - Programme d'Amélioration Continue du Travail en Équipe

PNSP - Programme National pour la Sécurité des Patients

PPS - Programme Personnalisé de Soins

RU - Représentant d'Usagers

SSE - Situation Sanitaire Exceptionnelle

Méthodologie

Afin de mener avec succès notre projet, soit la production d'un mémoire autour d'une problématique retenue, il nous a été indispensable de mettre en place un travail de groupe efficace et dynamique, celui-ci étant selon nous une condition *sine qua non* d'une production pertinente et de qualité. Un effort de coordination a été réalisé.

Avant le début du MIP, nous nous sommes réunis à deux reprises pour procéder à de premiers échanges sur le sujet et nous répartir la bibliographie. Cela nous a permis une première appréhension complète du sujet et une rentrée plus rapide dans le vif de la thématique. Chaque membre du groupe a réalisé un résumé des documents lus dans un forum d'échanges, lequel a été créé dans le cadre du MIP pour assurer la transmission et la centralisation des informations.

Dans un premier temps, nous avons rencontré notre animateur, Monsieur Pascal JARNO, en vue d'échanger sur les contours de notre sujet et les attendus du mémoire. Il nous a fourni de nombreux éléments de bibliographie ainsi qu'un calendrier des entretiens à réaliser avec des personnes ressources déterminées. Nous avons ajouté à cette liste de nouveaux intervenants dont l'avis nous semblaient judicieux.

Par la suite, nous avons préparé les entretiens et construit une grille d'entretien semi-directif commune (*cf.* annexe 2) que nous avons ensuite adaptée de manière plus spécifique aux interlocuteurs rencontrés.

Ces différents entretiens ont été réalisés en binôme durant les dix premiers jours du MIP, afin que chaque membre du groupe s'implique de manière égale et se positionne face aux personnes rencontrées. L'ensemble de ces entretiens ont fait l'objet d'un verbatim, déposé sur notre forum d'échanges. Cette enquête de terrain représente une source d'information essentielle qui a nourri nos réflexions et nos débats. La deuxième semaine du MIP, en raison de lieux d'entretiens parfois éloignés et la difficulté de nous regrouper, nous avons effectué ces points réguliers sur l'avancement de nos travaux par visioconférence.

Des points d'étapes réguliers ont été effectués avec notre animateur dans le but de discuter sur notre réflexion et échanger nos points de vue. Ces rencontres nous ont permis de nous interroger sur l'orientation de notre travail et ont indéniablement enrichi notre démarche.

Enfin, la dernière semaine du MIP a été consacrée à la rédaction de notre mémoire par binôme ou trinôme. Nous avons réalisé une relecture commune afin d'obtenir une cohérence et une clarté de propos. Nous avons souhaité rédiger l'introduction et la conclusion ensemble, de manière concertée. En sus de ces étapes, nous avons effectué un lissage de la totalité de notre travail afin d'en harmoniser la structure. Une relecture de notre mémoire par notre animateur a clôturé ces trois semaines d'enquêtes et de dynamique de groupe.

*« Face au monde qui bouge, il vaut mieux penser le changement
que changer le pansement. »*

Francis BLANCHE

Introduction

Leitmotiv des pouvoirs publics depuis son invocation dans la loi n° 95-101 du 2 février de 1995 (loi BARNIER), le principe de précaution a eu des répercussions importantes dans le domaine de la santé. Principe d'action qui doit inciter au changement davantage qu'à l'immobilisme, son développement est logiquement concomitant de l'importance accrue dévolue à la sécurité sanitaire.

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), la sécurité sanitaire se définit « *comme la réduction de tout risque de préjudice évitable subi par le patient. Elle a pour ambition première d'éviter toute inversion du bénéfice/risque à se faire soigner* ». Aujourd'hui, dans de nombreux pays, la qualité et la sécurité des soins fournis à l'hôpital sont au centre des préoccupations des établissements de santé. En effet, depuis le début des années 2000, le rapport de l'Institut des États-Unis de médecine¹ annonçait qu'environ 100 000 américains étaient victimes chaque année d'événements indésirables associés aux soins (EIAS). Un EIAS est défini par la HAS comme « *un événement défavorable pour le patient. [Il] est consécutif aux actes de prévention, de diagnostic ou de traitement. Il peut être grave comme un décès inattendu, une complication grave mettant en jeu le pronostic vital ou la perte permanente d'une fonction.* » L'EIAS peut aussi être sans conséquence s'il est détecté et récupéré à temps. On parle alors de *near-miss* ou d'Événement Porteur de Risque (EPR) dont l'analyse aide également à une meilleure prévention des risques. En France, les Enquêtes Nationales des Événements Indésirables associés aux Soins (ENEIS), réalisées en 2005 puis 2009, ont mis en évidence une fréquence stable d'environ un EIG tous les cinq jours par secteur de trente lits, et ont fait apparaître que 4,5 % des séjours en établissements de santé sont causés par un EIG (Évènement Indésirable Grave).

En outre, les événements indésirables représentent non seulement un problème de sécurité et de qualité des soins pour les patients, mais aussi un problème économique, leurs conséquences financières étant considérables. Pourtant, avant 2007, aucune étude de ces coûts n'avait été effectuée en France. L'étude de l'Institut de Recherche et de Documentation de la Santé (IRDES) de 2007 révèle que les surcoûts sont étroitement corrélés avec la durée des séjours et l'intensité des soins. Aussi, depuis ces dernières années, les pouvoirs publics et les professionnels ont pris conscience des enjeux de santé publique que pose la sécurité sanitaire. De nombreux axes ont été développés, notamment par la mise en œuvre en 2013 du Programme National pour la Sécurité des Patients (PNSP

¹ Rapport « To Err is Human – Building a safer health system », 1999.

2013-2017). Élaboré en association entre la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS), la Direction Générale de la Santé (DGS) et la HAS, ce programme touche à l'ensemble des dimensions qui impactent la sécurité de la prise en charge des patients. Il s'articule autour de trois axes principaux, à savoir : le renforcement de la déclaration des événements indésirables dans un objectif d'alerte et de retour d'expérience ; le développement d'une culture de la sécurité ; enfin, l'importance de donner une place aux usagers dans la gestion des risques liés aux soins.

En ce sens, Madame la Ministre des Affaires sociales et de la Santé estime que « *la qualité d'un modèle de santé publique se mesure désormais à la place qu'il accorde aux patients. Le ministère de la santé fut celui de l'hôpital, puis des professions de santé : il doit être aussi celui des patients* ». Le rapport Compagnon du 14 février 2014² poursuit cet objectif et souligne la difficulté de mise en place d'un système de représentation des usagers leur permettant d'exercer réellement leurs droits. Il dresse le bilan de la représentation des usagers depuis la loi de 2002 et formule des propositions pour l'améliorer. Au-delà d'une simple participation, il propose une démarche de co-construction associant les usagers aux politiques de santé. Dans cette perspective, la loi du 26 janvier 2016 sur la modernisation de notre système de santé renforce les droits et la sécurité des patients en faisant progresser la démocratie sanitaire. Si la forme d'implication des usagers dans la sécurité sanitaire au sein des établissements de santé reste à définir, leur place demeure néanmoins essentielle et demande à être renforcée. Les gains potentiels de l'apport des usagers doivent encourager les établissements à s'investir dans cette voie.

Face au constat mitigé de la réalité de l'implication des usagers, il convient de s'interroger sur les conditions de réussite et les modalités de mise en œuvre d'une démarche de co-construction effective.

En vigueur depuis les années 2000, le modèle d'implication des usagers par la représentation se révèle désormais inadapté aux enjeux actuels et justifie un changement de paradigme par l'aboutissement à un nouveau modèle : la co-construction (1). Ayant vocation à placer véritablement l'utilisateur au centre de sa sécurité, la co-construction devra réunir divers facteurs de réussite, passant par la mise en place de mécanismes innovants et l'engagement de l'ensemble des acteurs (2)

² Rapport de Compagnon Claire, et Ghadi Véronique, « Pour l'An II de la Démocratie sanitaire ».

1 Les insuffisances du modèle de représentation des usagers dans la sécurité sanitaire justifient l'émergence de la co-construction

Les modalités actuelles d'implication des usagers, fondées sur un modèle représentatif, ont atteint leurs limites (1.1). La co-construction, qui émerge pour prendre le relais, est une démarche d'intégration globale des patients (1.2).

1.1 Conçue sur un modèle représentatif, l'implication des usagers dans la sécurité des soins s'avère de portée limitée

1.1.1 La sécurité sanitaire : une notion en mutation

La notion de sécurité sanitaire, constitutive de la qualité des soins, demeure un concept vaste encore aujourd'hui, difficile à appréhender même pour les professionnels de santé – de façon symptomatique, le terme de sécurité des patients, plus concret et davantage inscrit dans la pratique, est souvent préféré par les experts auprès de la HAS à celui de sécurité sanitaire. Celle-ci a connu une évolution qu'il est possible de décomposer en plusieurs grandes étapes.

Les premiers travaux sur la sécurité des patients sont intervenus dans les années 1990 et se sont prolongés jusque dans les années 2000, avec diverses études centrées notamment sur la qualité continue de la production des bonnes pratiques organisationnelles. Cette approche, prolongeant celle de la démarche qualité, fut accueillie positivement. Toutefois, des limites ont très vite pu être constatées quant à la mise en œuvre de cette sécurité, d'autant plus que les mécanismes comme le signalement d'événements indésirables, n'ont pas réduit l'occurrence de ces mêmes événements.

Ensuite, durant les années 2002-2003, avec la V2 de la certification des établissements de santé, est apparue une professionnalisation du métier de la gestion des risques. Néanmoins, malgré l'émergence de ces nouveaux métiers, la gestion des risques est restée perçue comme un acte bureaucratique cloisonné à quelques « sachants » seulement, limitant les résultats de cette mobilisation.

De 2005 à 2011, l'évolution des mentalités, ainsi que l'introduction de nouvelles contraintes réglementaires obligeant à une plus grande implication des médecins dans le pilotage de la gestion des risques, notamment *via* la Commission Médicale d'Établissement (CME), a conduit à l'apparition d'une culture de la sécurité. Cette dernière a été ralentie par plusieurs scandales (Mediator, prothèses PIP) qui ont souligné les failles des politiques menées.

Enfin, de 2010 à aujourd'hui, la transformation de la structure de l'hôpital, c'est-à-dire la vision d'un hôpital ambulatoire et non plus exclusivement de séjours, bouscule le modèle passé et invite à appréhender de nouveaux défis. Ce changement s'inscrit au moyen de nouvelles notions telles que la sécurité du trajet, le parcours de soins, ou encore le patient expert. A travers cette évolution, la sécurité sanitaire apparaît comme un concept très mouvant, dont la gestion s'appréhende de manière de plus en plus systémique et nécessitant l'implication de l'ensemble des acteurs, y compris celle des usagers.

1.1.2 L'implication des usagers par la représentation : un bilan mitigé

Du fait de la forte technicité du secteur médical, la sécurité sanitaire a longtemps été le domaine exclusif des professionnels de santé, seuls « sachants » en leur matière. Dans l'imaginaire collectif, de par leurs études et leur pratique clinique, ceux-ci détenaient l'expertise nécessaire à l'amélioration des dispositifs de soins ; par conséquent, leur incombait la mise en place de réflexions visant à réduire les événements indésirables dans le cadre de la prise en charge des patients. Dans ces débats techniques, l'usager, profane, n'était que peu convié, voire pas du tout. S'opposant au médecin « sachant », l'usager était écarté de ces considérations, partant du postulat que la valeur ajoutée de son intervention était difficilement perceptible, sinon compliquée à mettre en œuvre.

Ce modèle fut longtemps prégnant et donc acquis pour tous. Il n'a été questionné que récemment, avec l'introduction de nouvelles normes législatives et réglementaires imposant la représentation d'usagers au sein des établissements de santé. Cette évolution s'est faite grâce à la montée en puissance des associations de malades, dont l'influence a été renforcée avec l'épidémie de sida, la mobilisation autour des maladies rares et la multiplication des scandales sanitaires. Elle a favorisé l'émergence d'un mouvement associatif qui a « *manifesté [sa] capacité à élargir [ses] points de vue spécifiques et à*

effectuer des « montées en généralité » sur les problématiques globales de politiques de santé et de droits fondamentaux. A partir de leurs expériences, [ces associations] ont produit une analyse élargie de ces questions de santé et ainsi amené des changements importants : la capacité à assumer pour l'individu sa maladie, des changements profonds dans la relation soignant-soigné et la politisation de ces problèmes. »³

C'est dans ce contexte de réelle prise de parole médiatique des associations d'usagers et d'une volonté de réformer la gouvernance des établissements de santé qu'Alain Juppé avait invité ces mêmes associations à apporter leurs points de vue sur le système de santé. Ces initiatives ont abouti à la promulgation de diverses ordonnances qui constituent le premier cadre juridique de la représentation des usagers dans le système de santé. Elles instituaient, de par la reconnaissance de leur expérience individuelle, la participation organique des usagers aux conseils d'administration des hôpitaux. Elles ont également permis la formalisation de la place de l'utilisateur dans la participation à la définition des politiques régionales de santé, dans le processus d'identification des priorités de santé au sein des Conférences Régionales de Santé (CRS) et dans les travaux de l'Agence Nationale de l'Accréditation et de l'Évaluation en Santé (ANAES).

Le rôle des usagers a acquis son essor avec la loi du 4 mars 2002, qui constitue un moment charnière car elle rééquilibre les rapports entre usagers et système de santé et institue la Commission des Relations avec les Usagers et la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC).

La loi Hôpital, patients, santé et territoire (HPST) du 21 juillet 2009 marque un nouveau tournant en conférant une place légale à l'Éducation Thérapeutique du patient (ETP), pratique très novatrice qui constitue « *un mouvement vers une capacité d'écoute, une capacité à accueillir la demande de l'autre et ses possibilités du moment, une capacité à faire avec* », qui était absent de l'hôpital jusqu'à présent, et qui ouvre la voie au patient acteur.

Ainsi, sous l'impulsion de la démocratie sanitaire, l'utilisateur, par le biais de ses représentants, a pu siéger au sein d'instances, consultées par les directions dans le cadre de l'amélioration de la qualité des soins et de la gestion d'événements indésirables. Cette évolution a permis aux usagers de participer à la démarche de qualité de gestion des soins

³ COMPAGNON C. et GHADI V., 14 février 2014, Rapport : *Pour l'An II de la Démocratie sanitaire*

et des risques. En effet, la sécurité sanitaire englobe *de facto* la gestion des soins, puisqu'elle nécessite la sécurisation des dispositifs, voire des parcours de santé.

Dans ce contexte d'introduction de la notion de parcours de santé du patient, les professionnels préfèrent désormais le terme de « sécurité du patient » ou « sécurité des parcours » à celui de sécurité sanitaire, plus vague et moins ancré dans la pratique des professionnels. Adopter ce terme, c'est reconnaître l'importance du rôle de l'usager tant sur le plan individuel que sur le plan collectif. Cela permet de questionner la pertinence et la qualité, tant au niveau de la gestion des soins que de celui du patient.

Cette place de l'usager se limite toutefois encore souvent à la représentation et il n'a pas de véritable poids dans les prises de décision. Les représentants d'usagers (RU) se sont progressivement inscrits dans l'ensemble des instances de représentation qui leur ont été proposées.

Globalement, on constate une évolution certaine de la reconnaissance de leur place dans la politique de qualité/sécurité des soins des établissements hospitaliers, même si les situations sont contrastées en fonction des directions hospitalières, de la taille des établissements et de la capacité des RU à s'approprier ce type de démarche. Comme l'expriment les RU qui ont été auditionnés, ils ont le sentiment d'être « *entendus, interpellés, sollicités* », ce d'autant plus qu'ils s'investissent et sont présents régulièrement ; qu'ils ont fait un véritable travail pour passer de leur vécu personnel à une approche sur les problématiques globales de politiques de santé et de droits fondamentaux ; qu'ils participent dans l'esprit d'améliorer le système de santé et pas uniquement pour revendiquer ; enfin, qu'ils ont tissé de véritables liens avec les établissements et « *apprivoisé* » les équipes.

Toutefois, comme l'observe une sociologue de l'Institut de Santé Publique, d'Épidémiologie et de Développement (ISPED), qui organise des focus group représentants d'usagers/professionnels, « *à l'autre bout, il y a des représentants d'usagers qui ne comprennent pas tout, pour lesquels la sécurité sanitaire, c'est du chinois* ».

Pour une part des professionnels, la place des RU est devenue évidente. Ils estiment qu'ils ont une approche différente et une vraie connaissance de la maladie de par leur vécu et qu'ils permettent de réinterroger le système et de procéder à des réajustements. Il reste que bon nombre de soignants connaissent mal les RU et ne voient pas ce qu'ils peuvent

apporter. Convaincus d'être les seuls à détenir le savoir, ils estiment que ces RU ne sont ni représentatifs, ni légitimes à aborder les sujets relatifs à la gestion des risques, ou alors ils ont tendance à oublier de les associer. Ils ont parfois eu des expériences peu concluantes, notamment dans les CLIN, avec des représentants « *potiches* » qui ne participaient pas. Les RU ont en outre souvent été cantonnés dans les espaces de gouvernance et n'ont été que peu intégrés dans les services. Ils sont de fait souvent loin des patients, ne les côtoient pas et ne les connaissent pas.

Les directions d'établissements hospitaliers, quant à elles, ont compris qu'impliquer les RU était incontournable, que c'était un sujet porteur au niveau de la HAS. Il reste que la manière dont fonctionnent les directions d'hôpitaux n'est pas forcément en faveur des usagers, et la transparence n'est pas toujours au rendez-vous. Selon plusieurs experts entendus, elles seraient en capacité « *d'anesthésier les représentants d'usagers sur certains sujets* », d'autant que ces associations d'usagers sont globalement peu structurées, déchirées par des enjeux de pouvoir ; elles ne disposent pas non plus de véritables moyens financiers et logistiques qui leur permettraient de se constituer en communauté face à la communauté soignante. Ainsi la CRUQPC, par exemple, ne joue pas toujours son rôle et est souvent utilisée pour entériner des politiques définies et des décisions prises en amont. D'après un expert du CISS, dans le contexte actuel de restriction budgétaire, « *les représentants des usagers sont parfois contraints à accepter des choses inacceptables au motif du manque de moyens* ». Un expert de la HAS observe qu'« *on s'en sert plus qu'elle ne sert le patient* ».

Les RU sont encore souvent de simples alibis et oscillent parfois entre la connivence et l'antagonisme systématique à l'égard des institutions, les conditions d'un dialogue équilibré n'étant pas posées. Comme l'observent Claire Compagnon et Véronique Ghadi⁴, « *les mécanismes actuels de participation n'entraînent que peu de rééquilibrage des pouvoirs, ils conservent l'attribution du pouvoir d'élaboration et de décision aux professionnels et dirigeants ; les représentants d'usagers ont la possibilité d'être informés des décisions et de connaître les problèmes et les solutions mobilisées. Ils n'ont que très partiellement la capacité d'influer sur la prise de décision.* »

La représentation a constitué une étape. Elle s'essouffle aujourd'hui et doit faire place à de nouvelles modalités de participation.

⁴ Ibid.

1.2 Émergente en France, la co-construction présente une démarche globale d'intégration des usagers

1.2.1 La co-construction : les fondements d'une notion novatrice en France

Depuis une vingtaine d'années, l'asymétrie historique entre le sachant – médecin, infirmier(e) et aide-soignant(e) – et le patient a connu de réelles évolutions en raison, notamment, de l'introduction de différentes formes de participation des usagers et/ou de leurs représentants dans les établissements de santé. Selon M.-H. Bacqué, H. Rey, Y. Sintomer et P. Hassenteufel⁵, il existe cinq niveaux de participation : managériale, de modernisation des fonctionnements organisationnels, la démocratie de proximité, l'« empowerment »⁶ et enfin la démocratie participative.

En matière de participation des usagers au sein des établissements de santé, Pierre Lascoumes⁷ met en évidence que les points de vue des professionnels et des associations représentatives des usagers diffèrent beaucoup quant au degré d'importance de la place des usagers en fonction de ces différents niveaux de participation.

D'une part, selon les professionnels de santé, la place des usagers est forte au niveau de la participation managériale, de modernisation et de *l'empowerment*. En effet, selon ces derniers l'utilisateur est au centre du système de soins, l'information et la qualité de l'accueil des patients sont essentielles et les associations de RU sont financées, dotées de moyens et consultées sur tout. Au niveau de la démocratie de proximité, le degré d'importance de la place des usagers est moyen (il existe des comités d'utilisateurs), et il est faible au niveau de la démocratie participative étant donné que la dynamique est en cours.

D'autre part, selon les associations de RU, la place de l'utilisateur au niveau managérial, de modernisation, de la démocratie de proximité et de la démocratie participative est faible. Selon elles, les logiques organisationnelles professionnelles restent dominantes, les actions de communication sont plus importantes que les changements réels, l'utilisateur est plus souvent une caution qu'un acteur dans les institutions et la démocratie participative est

⁵ Marie-Hélène Bacqué, Henri Rey, Yves Sintomer, Patrick Hassenteufel, « La démocratie participative urbaine face au néolibéralisme », *Mouvements*, n° 39, mai-juin 2005. Yves Sintomer, *Le pouvoir au peuple, jurys citoyens, tirage au sort et démocratie participative*, La Découverte, 2007.

⁶ *L'empowerment* peut être défini comme la reconnaissance d'une légitimité et l'attribution de moyens d'action à des groupes de contre-pouvoir.

⁷ Pierre Lascoumes, « L'utilisateur dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? », *Politiques et management public*, vol. 25, 2007, p. 132-133.

formelle. Au niveau de l'*empowerment*, la place des usagers est moyenne eu égard à la fragilité du pouvoir conquis.

Ces divergences d'approches mettent en exergue la place incertaine des usagers de la santé et de leurs représentants dans la sécurité sanitaire, la dissymétrie des positions entre les professionnels de santé et les RU et, *in fine*, l'essoufflement du modèle actuel de représentation des usagers.

Afin de donner une place plus importante à ces derniers, de les responsabiliser et de diminuer, voire modifier, cette dissymétrie, les pouvoirs publics ont reconnu le rôle central du patient pour aller vers une démocratie sanitaire. Il est donc important d'impliquer ces derniers, ainsi que leurs représentants, dans la question de la sécurité et de la qualité des soins. À cet égard, la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé a souhaité que plusieurs rapports lui soient remis sur le développement et l'approfondissement de la démocratie sanitaire. Ces différents rapports, et notamment le rapport de Mme Claire Compagnon⁸, proposent d'élargir l'implication des usagers au-delà de leurs représentants, de considérer le patient comme un co-acteur et de mettre en place « *une participation qui aille au-delà de l'information des usagers ou de la simple concertation, qui vise l'ensemble des territoires pour une politique de santé qui prenne en compte à la fois les enjeux de pouvoirs, les inégalités et la conflictualité dans le débat démocratique, dans une perspective de transformation sociale.* »⁹ Ainsi, les pouvoirs publics ont affirmé leur volonté de passer d'un modèle de représentation des usagers à la co-construction.

La notion de co-construction ne signifie pas l'ingérence des usagers dans le savoir médical général mais leur implication par l'expérience et la connaissance qu'ils détiennent sur la prise en charge de leur maladie. En effet, l'évolution des savoirs et la facilité d'accès à des connaissances pointues permises par les technologies de l'information et de la communication ont structurellement fait évoluer la relation entre patient et médecin. Traditionnellement, le patient était passif dans la prise en charge de sa pathologie, confiée à un sachant dont l'autorité était incontestée ; désormais, le patient dispose d'une réelle connaissance de sa pathologie, voire, dans le cas des Affections de Longue Durée (ALD), d'une expertise qui, sans en faire un sachant de même rang que le professionnel, lui confère un rôle majeur dans la définition de son parcours de soins. C'est ce savoir expérientiel qu'il convient désormais de valoriser pour faire du patient un co-acteur de son parcours de soins.

⁸ Claire Compagnon, Rapport sur la représentation des usagers en établissements de santé, 14 février 2014.

⁹ *Ibid.*, p. 15.

L'utilité sanitaire de cette reconnaissance du savoir expérientiel ne fait guère de doute : le patient est par nature au cœur de l'intervention des professionnels et, *in fine*, c'est à lui que revient le dernier mot quant aux parcours et interventions les mieux adaptés à son cas. Le patient informé développe, notamment pour les ALD, une expertise quant à la prise en charge adaptée à sa maladie, ce qui en fait un partenaire de sa prise en charge et non plus un objet passif d'intervention des professionnels. Le patient peut ainsi s'approprier son parcours de soins.

Ainsi, face à l'essoufflement du modèle de représentation, cette notion émergente de co-construction semble offrir une réponse plus adaptée aux nouveaux enjeux du système de santé.

1.2.2 La co-construction présente des avantages certains en impliquant les usagers à plusieurs niveaux

Compte tenu des limites manifestes du modèle d'implication ayant prévalu jusque lors, il convient de s'interroger sur les avantages attendus de l'approche par la co-construction qui tend à s'affirmer. Plus poussée que la représentation, la co-construction combine trois types de mécanismes pour intervenir à trois niveaux dans la politique de sécurité des soins.

Dans un premier temps, elle a vocation à approfondir l'implication des RU dans les instances de l'établissement où ils siègent. Autrement dit, il s'agit, au niveau institutionnel, de proposer une démarche d'intégration plus aboutie en matière de représentation. Cette avancée suppose de définir les missions des RU et les espaces de discussion où ils interviennent pour éviter le phénomène d'une représentation vécue comme un « alibi ». Cette logique entend dépasser le rôle par définition restreint qui a été assigné aux RU, pour leur proposer une véritable place. Un cadrage précis et rigoureux doit permettre de donner du sens à l'association des usagers dans la définition des projets portés par l'établissement. En second lieu, la co-construction agit au niveau de l'utilisateur en ce qu'elle constitue un modèle de son intégration dans sa propre prise en charge. Cette démarche implique la définition et la mise en place de plusieurs procédés (Programme Personnalisé de Soins (PPS), déclaration d'événements indésirables) de nature à tenir compte de l'expertise du patient. Elle rompt ainsi avec une logique usée selon laquelle l'implication de l'utilisateur ne peut se faire que par le truchement de ses représentants.

Enfin, la co-construction se propose d'intégrer les usagers à un niveau intermédiaire dans les instances des services et les groupes de travail des professionnels proches du terrain : cellules qualité, comité de retour d'expérience etc. Ambitieuse et novatrice, cette approche demande à être cadrée et implique une rigueur méthodologique. L'implication des usagers doit en effet porter sur des projets ciblés et leur mode d'intervention doit être précisément défini. Le Programme national pour la sécurité des patients (PNSP) avait posé les premiers jalons d'une telle démarche destinée à donner aux usagers un pouvoir renforcé de signalement mais peu d'établissements se sont engagés dans cette voie.

Au total, l'enjeu est ainsi de développer un modèle qui permette une collaboration des différents niveaux d'implication des usagers de façon à proposer une politique cohérente et efficace d'intégration des usagers dans la sécurité des soins. Il s'agit également, d'après la HAS, d'assurer « *le passage d'une implication personnelle dans son propre soin à une envergure plus citoyenne qui apporte quelque chose à l'organisation du système de soins.* » L'avantage est double : ne pas déraciner les RU du terrain des prises en charge des patients, diverses et complexes, et permettre aux usagers intégrés de disposer d'un relais institutionnel pour impulser ou alerter aux niveaux supérieurs.

La co-construction représente donc une démarche globale qui dépasse le cadre limitatif de la représentation. A un modèle qui consacre une implication des usagers par la plainte et la constatation de dysfonctionnements organisationnels, commence à se substituer un modèle qui s'appuie sur un management par projet. De même, la co-construction traduit le passage d'un rôle de simple opposition ou approbation à la politique institutionnelle à une mission active de l'usager sur des projets porteurs de sens. Notons utilement que la gestion des risques et la sécurité des soins constituent un domaine privilégié de l'implication des usagers car il les concerne directement. Leur intégration dans le traitement des événements indésirables au niveau des services constitue une avancée remarquable, permettant de fédérer les acteurs de l'établissement autour d'objectifs concrets et de favoriser des échanges précieux entre patients et professionnels.

Résultat d'un processus croissant d'intégration des usagers dans la politique des établissements, la co-construction se présente également comme un modèle adapté aux évolutions modernes en matière de prise en charge. A bout de souffle, le modèle classique d'implication des usagers, fondé sur une logique de représentation de portée limitée, semble insuffisant pour répondre aux nouveaux enjeux.

Dans un système hospitalier qui tend à contenir les durées moyennes de séjour (DMS) et à réduire les hospitalisations longues, s'attachant à une gestion de flux complexes et devenant de plus en plus technique, l'utilisateur doit occuper une place renouvelée. Son intégration dans les groupes de travail des services de soins de l'établissement (niveau intermédiaire) devient de ce point de vue très utile. Elle permet un éclairage précis s'appuyant sur un vécu concret et une proximité avec la réalité du terrain que l'échelon institutionnel de représentation rend difficilement concevable.

La co-construction accompagne par ailleurs les organisations mises en place en matière de gestion du parcours patient. Chercheur à l'université d'Oxford, Angela COULTER évalue dans une étude de 2011 à 6 000 le nombre annuel d'heures passées par le patient à s'occuper de lui-même, contre seulement 10 pour les professionnels de santé¹⁰. Les bénéfices économiques n'ont pas été directement chiffrés dans le cadre de cette étude, mais la répartition des heures entre professionnels et patients donne une idée frappante des bénéfices potentiels. Quant au coût financier direct, une autre étude conduite aux Etats-Unis a montré que le patient qui a été impliqué, informé par rapport à sa maladie coûte 3 000 €, contre 13 000 lorsqu'il n'est pas informé et impliqué.

Le patient étant acteur de son parcours et de sa propre prise en charge, il devient indispensable de reconnaître son rôle dans la sécurité des soins et son apport potentiel en contexte hospitalier. Le développement des maladies chroniques ne fait que renforcer cette exigence. Le dispositif montant des PPS peut constituer à cet égard un tremplin opportun pour développer cette dynamique. Descendant jusqu'à l'utilisateur lui-même, la co-construction semble donc offrir une réponse adaptée au défi du parcours patient sur le volet de la sécurité des soins. De surcroît, ce qui en est une conséquence naturelle, elle dépasse même le cadre hospitalier pour se projeter sur le territoire.

Dans le cheminement de cette logique, la reconnaissance du patient comme partenaire part du constat que celui-ci dispose d'un niveau d'expertise personnelle et de savoirs expérientiels indépendants des professionnels de santé ou des experts qualitatifs. Si les récentes évolutions législatives et réglementaires ont permis de rappeler l'existence des droits des patients, la co-construction implique de franchir une étape supplémentaire. Sur ce point, le *Montreal Model* va jusqu'à considérer le patient « *comme un acteur de soins à part entière dont le statut de soignant repose sur une compétence de soins* »¹¹ Sans remettre en cause les compétences techniques des professionnels, cette approche prétend

¹⁰ Angela Coulter, *Engaging Patients in Healthcare*, Ed. Open University Press, 2011.

¹¹ Marie-Pascale Pomey *et al.*, « Le *Montreal model* : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », 2015/HS (S1).

s'appuyer sur les connaissances que le patient a pu acquérir, ne serait-ce que sur et pour lui-même. Elle représente un levier pertinent pour réduire le risque et la gravité des événements indésirables.

Si le modèle de co-construction qui approfondit l'implication des usagers à plusieurs niveaux présente des avantages certains, il ne peut être absolu. La politique des établissements doit encore déterminer deux limites. Concernant les champs de compétence des usagers d'une part : doivent-ils être présents dans une cellule de crise en cas de situation sanitaire exceptionnelle (SSE) ? Concernant les instruments juridiques de leur participation d'autre part : s'ils peuvent avoir un rôle dans la conception et la mise en œuvre des projets, peuvent-ils être dotés d'un pouvoir décisionnel ?

Cela étant, avant d'émettre ces interrogations, encore faut-il déjà améliorer les dispositifs d'intégration des usagers dans la sécurité des soins. L'une des premières conditions est sans doute de renoncer à la peur du risque d'ingérence, l'utilisateur comme le professionnel, que celui-ci soit soignant ou administratif, ayant un intérêt dans cette démarche.

2 L'effectivité de la co-construction réclame de meilleures conditions de mise en œuvre et suppose des dispositifs innovants

Afin de surmonter le défi que représente la co-construction, il est nécessaire de réunir plusieurs conditions indispensables (2.1) qui permettront à l'utilisateur de devenir un réel acteur de sa sécurité (2.2).

2.1 Les conditions de réussite de la co-construction demeurent un véritable challenge

L'évolution de la place de l'utilisateur dans le système de santé bouleverse les systèmes de valeurs en questionnant les mécanismes de légitimation du pouvoir et d'organisation sociale. Ce changement induit un consentement et une réelle implication des différents acteurs. Il constitue en outre une contrainte structurelle : la multiplication des nouvelles règles et des instances opacifie la gestion institutionnelle. Les réformes de l'hôpital peuvent être ressenties par les professionnels de santé comme une remise en cause de leur pratique. Une distance peut alors s'instaurer entre les textes visant à placer le patient au

EHESP – Module InterProfessionnel de santé publique – 2016 - 13 -

centre du système de soins et la pratique vécue par le monde soignant. A ce propos, un des praticiens de l'hôpital NECKER, à PARIS, estime ainsi que « *la mise en place d'une co-construction solide nécessite du temps dont ne disposent pas les soignants* ».

En outre, l'évolution de la place des usagers remet en cause les frontières de l'expertise et promeut une expertise profane se référant à des savoirs expérimentiels. Ainsi, la co-construction ne peut pas se décréter : il existe une dissymétrie entre, d'une part, les usagers et, d'autre part, les professionnels qui possèdent la culture, le savoir et la technicité. Le challenge pour les usagers est de développer leurs propres compétences, leur propre culture, et de les affirmer sans avoir de complexe. Néanmoins, la HAS pointe « *la difficulté de faire cohabiter un milieu scientifique se référant à la science et à l'objectivisme avec un savoir basé sur l'expérience et la subjectivité* ». Historiquement, le savoir médical était à la source de la relation asymétrique entre les professionnels et les patients. Le progrès des technologies de l'information et de la communication tend à participer à la modification des relations entre les différents acteurs.

C'est pourquoi l'implication des usagers dans la gestion des risques associés aux soins doit faire face à différents freins, et différentes conditions de réussite doivent être remplies.

Pour de nombreux professionnels de santé, les usagers ou leurs représentants doivent rester bénévoles afin qu'ils conservent leur indépendance et leur liberté d'agir. En revanche, pour d'autres, une indemnisation est nécessaire pour favoriser le renouvellement des générations en permettant aux jeunes actifs de s'investir sans perte de revenu.

Cependant, la participation de l'utilisateur suppose la combinaison d'autres conditions encore.

En premier lieu, l'utilisateur doit être disponible, ce qui pose inévitablement la question de la conciliation avec une activité professionnelle. Se rendre disponible est une contrainte organisationnelle importante avec de potentiels impacts sur la vie familiale et professionnelle. Comme axe d'amélioration, il faudrait que les horaires et les lieux des réunions soient adaptés¹² (en privilégiant la fin de journée, en dehors des horaires de bureau, par exemple). Toutefois, ces conditions sont difficiles à concilier avec le rythme de travail des personnels de la santé.

¹² Actuellement la majorité des réunions pluridisciplinaires ont lieu entre 14 h et 15 h

En second lieu, au-delà du manque de disponibilité des usagers et de leurs représentants, une des limites à leur participation réside dans la durée de leur mandat au sein des instances de l'établissement de santé. En effet, l'engagement dans la participation et la co-construction demande du temps et des modalités de désignation adaptées. Le Code de la Santé Publique (CSP) définit le mandat pour une durée de trois ans renouvelable¹³, mais de nombreux représentants ne souhaitent ou ne peuvent continuer au-delà du premier mandat¹⁴. La désignation est faite par le Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé (ARS) sur proposition des associations agréées¹⁵. Selon le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS), on compte aujourd'hui autour de 15 000 mandats ouverts aux représentants des usagers sur tout le territoire français, mais environ 12 % restent vacants ou connaissent un turnover incompatible avec un engagement de qualité¹⁶.

En outre, certains freins persistent, notamment le manque de visibilité, de connaissance des missions ou de l'utilité des RU de la part du grand public, mais aussi des professionnels hospitaliers. Ce manque de visibilité tient notamment au fait que les personnes disponibles sont toujours les mêmes parmi une population de représentants plutôt vieillissante qui se renouvelle peu. Plus encore, certains représentants sont trop spécialisés sur une seule problématique relative à une pathologie, ce qui n'est pas adapté à l'engagement d'un travail transversal et pluri-thématique. D'autres restent focalisés sur leur seule association, n'ont pas intégré la nécessité de représenter tous les usagers en dehors d'elle.

Enfin, beaucoup d'usagers se plaignent du manque de lieux où se rencontrer et où pouvoir poser des questions. Les échanges entre usagers étant primordiaux, il convient de développer des lieux d'échanges et de s'appuyer sur des outils participatifs ou ludiques tel que le théâtre-forum¹⁷.

Outre la nécessité de définir un statut clair de RU, de rendre effectif le congé de représentation et le remboursement des frais liés à l'exercice du mandat, le CISS défend l'idée selon laquelle la représentation des usagers doit être financée par l'État, notamment

¹³ article R. 1112-85 CSP

¹⁴ Rapport 2015 de la Conférence Nationale de Santé sur le respect des droits des usagers (24/11/2015)

¹⁵ article. L1114-1 CSP

¹⁶ Rapport 2015 de la Conférence Nationale de Santé sur le respect des droits des usagers (24/11/2015)

¹⁷ Le théâtre-forum a été mis au point dans les années 60 par un homme de théâtre brésilien : Augusto BOAL. A l'origine, il a été créé pour résoudre les situations conflictuelles et d'oppression dans les favelas de São Paulo, d'où son appellation de « théâtre de l'opprimé ». Cette forme d'expression a évolué à travers le monde, pour être utilisée dans différents types de contextes. Le théâtre-forum, par sa nature, ne permet pas de faire passer un « message prémâché ». Il questionne, fait prendre conscience, explore plusieurs solutions à un problème et les confronte, mais il n'impose en aucun cas une vérité.

quant au droit à une formation initiale et continue. Ainsi, compte tenu de l'expertise et de la technicité de plus en plus réclamées, la participation efficiente des RU aux actions et aux réflexions des instances dans lesquelles ils siègent nécessite des moyens alloués pour proposer des cycles de formation régulièrement actualisés. Pour le coordonnateur du réseau QualiSanté de Nantes, ce frein à la co-construction révèle aussi « *une certaine volonté politique de ne pas rendre les représentants dangereux. La formation, c'est le pouvoir, surtout en France où on a une culture pyramidale* ». Par l'utilisation d'un terme aussi fort que « dangereux », le coordonnateur traduit la crainte ressentie par les professionnels d'une ingérence des usagers dans leur pratique quotidienne, crainte qu'il importe de dépasser.

Ainsi, le débat autour de la question de la professionnalisation, ou non, de la représentation des usagers renvoie aussi aux enjeux politiques qui en découlent quant à la gouvernance des établissements. Selon certains professionnels, le savoir expérientiel est un argument en faveur d'une professionnalisation des usagers confrontés au système de santé : ils ont pu développer des compétences que ne possèdent pas les soignants au travers de leurs expériences dont il faut savoir tirer profit : la pair-aidance¹⁸. Néanmoins, ces compétences acquises de par leurs expériences ne remplacent pas totalement la formation que doivent suivre les usagers avant de représenter leurs pairs. Là encore, cette nécessaire formation est coûteuse et exige des moyens humains et financiers conséquents. L'objectif de la formation est de permettre à l'utilisateur de saisir les enjeux, le vocabulaire médical, mais aussi le fonctionnement du système de santé. Christiane MARCHAL, RU à l'hôpital NECKER, à PARIS¹⁹, estime que l'hôpital constitue « *un lieu qui fonctionne avec des codes qui ne sont pas toujours aisés à décrypter* ». Catherine OLLIVET²⁰, RU, ajoute qu'un travail de réécriture est souvent nécessaire afin d'obtenir des documents lisibles par tous : « *Le monde de l'hôpital ne s'aperçoit pas qu'il utilise un jargon parfois totalement incompréhensible pour les profanes* ». Ainsi, une formation adaptée doit leur permettre de comprendre ces débats et pouvoir intervenir avec une légitimité renforcée.

Si l'expertise et la formation insuffisantes des usagers et de leurs représentants sont aujourd'hui de réels freins à la réussite d'une co-construction au service de la sécurité des

¹⁸ La pair-aidance repose sur l'entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une même maladie, somatique ou psychique. Les groupes supports entre personnes ayant vécu des expériences similaires existent depuis longtemps dans le domaine des addictions par exemple et se développent à présent en France.

¹⁹ Article La Croix – Dossier : *La démocratie sanitaire s'installe à l'hôpital* – 03/07/2007

²⁰ Ibid.

soins, il en est de même pour les professionnels. Le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP)²¹ rappelle l'importance d'intégrer des objectifs partagés de sécurité des patients dans les formations des professionnels et des managers. L'enseignement des connaissances et des compétences relatives au travail en équipe pluridisciplinaire est fondamental. Développer la communication, la capacité de vigilance et l'attention sont des atouts à renforcer dans les formations pour le développement de la sécurité des patients. Il paraît essentiel de mettre en œuvre, dans le cadre du développement professionnel continu, les démarches de transformation des pratiques en pluridisciplinarité et de favoriser les méthodes ayant montré leur efficacité pour améliorer la culture de la sécurité telles que les exercices de simulation encore insuffisamment développés en France.

Aujourd'hui, les professionnels de santé s'approprient ces dispositifs de manière inégale. Les entretiens réalisés montrent que les différents acteurs sont conscients de la nécessité de renforcer la formation tant pour les RU que pour les professionnels de santé. Par ailleurs, les professionnels de la santé redoutent que les formations ne transforment les RU en techniciens du système de santé. Ces enseignements doivent au contraire leur permettre de devenir un usager éclairé. Le savoir expérientiel est complémentaire du savoir scientifique. Si la formation des professionnels de santé tend vers une plus grande considération des attentes du patient, le modèle d'enseignement demeure néanmoins toujours centré sur la pathologie plutôt que sur le patient.

Ainsi, le thème de la sécurité des soins doit prendre un véritable essor, grâce notamment à l'analyse et l'évaluation des pratiques de soins et à l'actualisation des compétences individuelles et collectives. Cela est particulièrement important compte tenu de la spécificité, de la complexité et de l'évolution rapide des activités de soins.

Par ailleurs, l'implication et la collaboration des usagers sont conditionnées par l'instauration de relations de confiance et de transparence avec le personnel médical. Les moyens de la transparence résident principalement dans l'obligation de déclaration publique d'intérêt, l'agrément des associations et l'accès à l'information. Si les sites Scope santé et Hospidiag publient des données précises sur l'activité d'un établissement de santé, leur contenu reste obscur pour un non-initié et les informations disponibles ne permettent pas toujours de porter un regard critique sur le système de santé et le fonctionnement de l'établissement. Plus globalement, les erreurs et les événements indésirables sont mal

²¹ Rapport HCSP « Pour une politique de sécurité des patients, globale et intégrée », issue d'une analyse comparative de la situation française avec des expériences étrangères (novembre 2011).

connus ou mal exploités. Les professionnels éprouvent des difficultés à parler à leurs pairs ou au patient de leurs erreurs. S'ajoutent en outre des freins institutionnels à l'échelle de l'établissement de santé : peur d'une dégradation de l'image de marque, coût d'un éventuel dédommagement...

Aujourd'hui, la relation de confiance des usagers envers le système de soins semble s'éroder : d'après le Baromètre des droits des malades de février 2015, qui mesure la légitimité des instances publiques en termes de défense des patients, le taux de confiance a baissé de 24 points en 4 ans. Alain-Michel CERETTI²² regrette que la demande du Président de la République de publier les indicateurs de mortalité et les taux d'infection, formulée en 2008, n'ait pas connu de suite à ce jour. Ainsi, la transparence est devenue une nécessité pour rétablir à plus long terme la relation de confiance entre les usagers et leur système de soins.

2.2 Des approches innovantes doivent être encouragées pour rendre l'utilisateur acteur de la sécurité sanitaire

Les réflexions et les programmes mis en place par les pouvoirs publics (rapport Compagnon, PNSP) visent à permettre un développement réel de l'implication de l'utilisateur dans la sécurité sanitaire, en évitant deux écueils : le monopole des RU et le caractère purement formel de l'association des usagers à la définition de leur parcours de soins. Ces démarches vont clairement dans le sens d'une meilleure association des usagers, mais leur réussite suppose plusieurs préalables : la reconnaissance du savoir du patient, qui implique de partir de son point de vue par le savoir expérientiel ; un renforcement de sa place institutionnelle notamment *via* son engagement dans la certification et son rôle institutionnel au sein de l'hôpital ; une formation adaptée des usagers et des professionnels tenant compte de l'évolution de leurs rôles respectifs ; l'adoption d'une démarche expérimentale permettant de déterminer les processus les mieux adaptés aux nécessités, à l'échelle nationale et à celle de chaque type de structure ; enfin, voire surtout, une réelle implication de la direction de chaque établissement pour insuffler la démarche et la faire vivre à l'hôpital.

²² ADSP n°79- juin 2012

2.2.1 Le savoir expérientiel : la perspective du patient comme point de départ du parcours de soins

Dans le cadre du traitement de plusieurs pathologies, est pris en compte le savoir expérientiel de certains patients ayant développé la faculté de percevoir des signes précoces d'accidents pathologiques avant même leur survenance. Par exemple, dans le cas des hémophiles, ces patients détectent les signes avant-coureurs d'accidents hémorragiques avant même que le saignement ne se déclare²³. Ces patients-sentinelles élaborent une sémiologie personnelle, qui peut être très différente de celle déterminée par les soignants. Elle leur permet de réagir plus tôt lors d'un accident, en particulier par auto-traitement, et de limiter ainsi les conséquences de leur pathologie, à court et à long terme.

En outre, la construction du parcours de soins en partenariat avec le patient est une source potentielle de maîtrise des coûts, comme l'ont démontré les études menées en Amérique du Nord (Montréal et États-Unis). La prise en compte du savoir des patients ouvre des perspectives d'améliorations non négligeables, tant sanitaires qu'économiques, lesquelles n'ont pas encore été mesurées en France. Il serait extrêmement utile de conduire dans notre pays une étude comme celle d' A. COULTEUR permettant d'évaluer les bénéfices issus d'une bonne information des usagers sur leur pathologie et de leur réelle association à leur prise en charge. Dans un second temps, une autre étude pourrait être conduite pour mesurer l'impact de ces bénéfices sur l'organisation des soins et sur la maîtrise des risques liés.

2.2.2 La place des usagers dans la certification : un moyen de rendre l'utilisateur acteur de la sécurité

L'association des usagers à la certification apparaît comme leur point d'entrée dans la co-construction et comme un moyen de rendre irréversible leur association à l'évolution des pratiques des professionnels, et donc à leur propre sécurité. Actuellement, la certification permet évidemment d'améliorer notablement les pratiques, mais son organisation a pour travers d'être concentrée sur l'évaluation des professionnels de santé par d'autres professionnels de santé : la certification tourne en vase clos entre professionnels de santé, sans associer suffisamment les usagers à la démarche.

Faire des usagers ou de leurs représentants des directeurs qualité *bis* serait une fausse piste, dans la mesure où un usager, même très bien formé et informé, ne saurait avoir la

²³ Cf. le site de l'Association française des hémophiles : <http://afh.asso.fr/Perception-precoce-des-signes>.

perspective d'un professionnel gestionnaire ; les rôles doivent demeurer bien distincts. En revanche, impliquer les usagers ou les RU dans la conduite de certains axes du compte qualité liés à la satisfaction et la qualité perçue par les usagers doit leur permettre d'affirmer leur assise institutionnelle.

Parmi divers exemples d'initiatives recueillis auprès de RU, retenons le travail mené dans un CHU au sein duquel les usagers ont été directement associés à plusieurs projets, dont l'élaboration d'un guide sur l'annonce d'un dommage associé aux soins ; l'élaboration de mises en situation concernant l'éducation thérapeutique ; la participation à la formation patient traceur ; la participation à des groupes de travail dans le cadre de la préparation à la visite de certification. Une telle initiative va incontestablement dans la bonne direction et peut servir d'exemple à l'ensemble des autres hôpitaux.

Il serait également sans doute approprié de revoir l'organisation de la visite de certification en intégrant directement des usagers ou des RU en tant qu'observateurs auprès des équipes de certification. L'utilisateur ou le RU serait ainsi à la fois spectateur et acteur de la visite de certification et de son suivi. Ce serait un moyen de simultanément rendre l'utilisateur incontournable dans les processus de certification, même auprès des professionnels réticents, mais aussi de responsabiliser les usagers et les RU en leur permettant d'appréhender plus finement les contraintes qui pèsent sur des organisations complexes telles que les hôpitaux.

2.2.3 Une reconnaissance de la place des usagers et de leur légitimité dans la gouvernance de l'hôpital à renforcer

Les formes actuelles d'association des usagers à la gouvernance de l'hôpital apparaissent assez limitées, dans la mesure où elles se cantonnent à de la représentation institutionnelle, soit passive, soit confisquée par des associations représentant un champ limité à une pathologie. Il convient désormais de passer à une autre étape dans le renforcement du rôle des usagers en leur reconnaissant un rôle dans la gouvernance de l'hôpital.

A l'échelle institutionnelle, outre le renforcement du rôle de la CRUQPC/CDU, il pourrait être envisagé d'associer sous conditions (formation, assermentation, *etc.*) des RU, voire des usagers directement, aux instances de gouvernance comme le directoire, la Commission Médicale d'Établissement (CME), la Commission des Soins Infirmiers, de

Rééducation et Médico-Techniques (CSIRMT) ou le Comité Technique d'Établissement (CTE). Sous réserve de prendre toutes les précautions nécessaires à la responsabilisation des usagers, cela permettrait d'assurer une réelle transparence et un nouveau point de vue quant au fonctionnement de l'hôpital.

2.2.4 Une formation adaptée des usagers et des professionnels à la co-construction à développer

La participation active des usagers en tant que formateurs et enseignants apporte aux professionnels des connaissances sur l'expérience personnelle et le vécu de la maladie, y compris l'expérience de l'utilisation des services de santé. Elle oriente l'apprentissage vers une approche centrée-patient et replace l'apprentissage dans un contexte. Le point de vue de l'utilisateur apparaît particulièrement important pour permettre des prises en charge ou accompagnements appropriés sur le long terme (maladies chroniques ou situations de handicap), mais aussi pour prendre en compte la diversité sociale et culturelle des patients, pour appréhender les dilemmes éthiques et pour permettre une communication usager-professionnel satisfaisante.

Si l'utilisateur peut intervenir dans le cursus de formation des professionnels, son expertise peut également être utilisée au sein des établissements. L'implication réelle des usagers dans la sécurité sanitaire, et plus généralement dans la vie de l'hôpital, suppose la prise en compte la plus systématique possible de leur point de vue.

Toutefois, les préconisations ci-dessus ne peuvent fonctionner qu'à la condition expresse d'avoir des interlocuteurs formés à la co-construction et disposés à jouer le jeu partenarial. La formation des usagers et de leurs représentants va de soi étant donné la technicité et la complexité de la gouvernance du monde hospitalier. Paradoxalement, celle des professionnels apparaît tout autant indispensable, voire davantage étant donné la persistance fréquente d'attitudes de repli et d'enfermement de leur part ; il est symptomatique que plusieurs médecins interrogés dans le cadre de cette étude aient expressément mentionné ne pas voir l'utilité d'associer les usagers à la réflexion concernant leur parcours de soins et l'organisation de l'hôpital.

Dès lors, la formation des professionnels est un chantier de longue haleine, dans la mesure où elle impose de mettre en cause le confort « culturel » de nombreux praticiens qui considèrent que leur qualité de sachants en fait les seuls décideurs légitimes du parcours de soins des patients. Pour l'heure, la prise en compte du point de vue des patients dépend presque uniquement de la personnalité de chaque professionnel ; bien que les pratiques évoluent avec les générations, il semble possible d'accélérer et de pérenniser les évolutions sur le long terme : d'une part en développant une formation continue auprès des professionnels, dans le cadre du DPC notamment ; d'autre part et surtout en intégrant la prise en compte du patient dès la formation initiale des professionnels, par exemple en développant dans leurs études et leurs formations initiales des modules obligatoires sur la co-construction et sur la personnalisation des parcours de soins. Il s'agit d'une mutation culturelle de long terme, qui ne saurait être improvisée.

2.2.5 Des expériences innovantes pour mieux cerner les démarches appropriées

La co-construction revêt des enjeux forts en termes de sécurité sanitaire et ne pourra pas être mise en place du jour au lendemain. Il apparaît nécessaire de procéder par étapes : il n'est pas possible de passer de rien à tout en quelques années. Il convient donc, dans un premier temps, de procéder à des expérimentations, puis d'analyser les avancées obtenues avant de généraliser les initiatives concluantes. Il est donc indispensable d'oser et de s'inspirer de ce qui tient lieu d'innovation.

Ainsi, la mission sécurité du patient de la HAS expérimente actuellement sur 14 établissements un programme qui va dans ce sens : le PACTE (programme d'amélioration continue du travail en équipe), qui prévoit de réunir des équipes d'établissement volontaires et d'intégrer une dimension de prise en compte de la situation du patient pour une démarche d'amélioration. Ce type de programme devrait être étendu, voire généralisé au cas – plus que probable – où il aboutirait à des améliorations concluantes en termes de qualité et de sécurité sanitaire.

Dans la même perspective, il conviendra de suivre de près plusieurs initiatives innovantes, pour déterminer si elles peuvent ou non être généralisées, dont la présidence du conseil de surveillance confiée à un usager ou l'expérimentation engagée par une université au sein

de laquelle les médecins sont formés à l'approche usagers par des binômes médecins-usagers.

La mise en place d'un pôle des usagers au centre hospitalier Esquirol de LIMOGES mérite également d'être suivie et étudiée de près. Ce pôle, créé en 2014, a pour but de faire participer concrètement les RU à la vie institutionnelle de l'établissement public de santé. Les RU assurent ainsi des permanences au sein de l'établissement afin d'offrir aux patients et à leurs proches un lieu d'écoute, de partage d'expérience et de soutien. Il s'agit également de sensibiliser les professionnels de santé aux problématiques des usagers. En outre, ces représentants ont un rôle important dans le processus de décision de l'établissement, dans la mesure où ils participent aux instances, groupes de travail et comités de l'hôpital. Ce pôle permet ainsi de reconnaître le rôle et la place des usagers en qualité d'experts et de co-acteurs, voire de co-constructeurs de la sécurité sanitaire.

Il convient aussi d'utiliser et de développer le plus possible les outils déjà existants afin de diffuser la co-construction entre plusieurs acteurs au sein des établissements, mais aussi au sein des territoires. Les plans de parcours et les plans personnalisés de soins (PPS) permettent la co-construction des parcours. « Plan de parcours » est un terme encore peu employé, mais appelé à se décliner dans toutes les pathologies. Étant donné l'allongement de l'espérance de vie, chaque patient pourra suivre 10 à 15 parcours avant de décéder. Chaque parcours doit être l'occasion d'un plan concerté. Toutefois, avant de faire des patients des co-administrateurs de ces parcours, il convient de décliner en priorité ce qui peut l'être immédiatement, c'est-à-dire les PPS, en construisant avec chaque patient le parcours, son déroulement, en évaluant les risques associés, ce qui est attendu de lui et ce qu'il peut attendre du système.

Dans une perspective d'expérimentation, il pourrait aussi être envisagé de dédier, au sein de plusieurs établissements volontaires, un poste budgétaire spécifique à une infirmière professionnelle d'annonce de parcours. Cette activité pourrait être confiée à des soignants formés à cet effet (d'après un membre de la HAS : « *Inutile d'avoir un niveau bac + 12 pour fournir ces explications* »). Cela se ferait avec la collaboration du médecin, qui informerait les usagers sur le rôle de ces nouveaux soignants et leur intérêt pour les usagers et les professionnels.

2.2.6 Un acteur indispensable : la direction de l'établissement

La réussite de toutes les préconisations passe par un rôle moteur de la direction de chaque établissement, tant pour diffuser ces nouvelles pratiques que pour les faire vivre. En particulier, il conviendrait de renforcer leurs formations en ce sens et d'ajouter à leur parcours de formation à l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP) des modules obligatoires de sensibilisation à l'implication des usagers.

L'implication des équipes de direction est une condition indispensable de réussite, qui correspond en outre au rôle d'impulsion qui leur revient.

Il conviendrait que les équipes de direction intègrent un projet des usagers en accompagnement des différents projets (de soins, social, médical) qui constituent les projets d'établissements. Cette approche fait en outre écho à la future charte dans le cadre de la Conférence Nationale de Santé (CNS), qui prévoit une relation partenariale avec les usagers et des responsabilités partagées.

La mise en œuvre de ces préconisations permettrait ainsi d'associer pleinement les usagers à une stratégie d'établissement, c'est-à-dire à un projet de long terme à évaluer en termes d'attractivité, d'efficience, de pertinence et de sécurité des soins.

Conclusion

L'implication des usagers dans la sécurité des soins présente de nombreux avantages dans la perspective d'une amélioration continue de la qualité de la prise en charge. Si les professionnels soignants, par leurs éclairages, peuvent mobiliser les patients dans la surveillance de leur propre sécurité, les compétences et connaissances acquises par ces derniers en matière de soins sont en retour susceptibles d'enrichir les pratiques hospitalières.

Le début des années 2000 a consacré la reconnaissance des droits des usagers et l'introduction de dispositifs permettant leur intégration dans la vie institutionnelle des établissements. Le modèle qui a longtemps prévalu avait vocation à faire participer les usagers au moyen d'un système de représentation dans des instances ad hoc. Son manque manifeste d'efficacité et sa relative inadaptation aux enjeux modernes du système de santé expliquent l'essor de la démarche de co-construction pour lui substituer. Consacrée dans le Rapport Compagnon rendue à la Ministre en charge de la Santé, celle-ci repose sur une logique globale destinée à intégrer l'utilisateur à plusieurs niveaux dans la politique de sécurité des soins.

Le développement de la co-construction ne pourra avoir lieu que sous réserve d'un volontarisme affirmé dans les établissements, professionnels de santé, directeurs et RU y partageant tous une part de responsabilité. Si la gestion des risques et la sécurité des soins présentent indéniablement un caractère technique, l'implication du patient dans cette matière n'a rien d'illusoire et doit au contraire être encouragée. De multiples conditions doivent néanmoins être remplies pour pouvoir faire vivre des projets et dispositifs internes de nature à rendre pleinement effective et bénéfique l'implication des usagers dans les établissements. Respectant une cohérence d'ensemble, ces initiatives ont pour objet de permettre la participation des usagers aux différents niveaux définis, à la fois dans la conception, l'application, l'évaluation et le contrôle de la politique de sécurité des soins.

Au regard des moyens consacrés à la mise en œuvre effective des recommandations du rapport Compagnon, il est à souhaiter que la volonté politique soit véritablement au rendez-vous, sans craindre de soutenir un réel contre-pouvoir. Ainsi, la richesse des initiatives, l'imagination et la créativité qui se développent laissent espérer que ces nouvelles perspectives ne resteront pas cantonnées à la marge.

Bibliographie

Lois et réglementations

- Loi n°95-101 du 2 février 1995 relative au renforcement de la protection de l'environnement
- Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée
- Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- Loi n°2009-897 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires
- Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé
- Code de la Santé Publique (articles L.114-1 et R.1112-85)

Articles et Revues

- AMALBERTI R., Juin 2012, « *La sécurité des patients : évolution des concepts et des politiques* », ADSP n° 79, p. 18-22
- ARMSTRONG G., BATALDEN M & P., HARTUNG M., MARGOLIS P., OPIRARI-ARRIGAN L., et SEID M., 2015, “*Coproduction of healthcare service, BMJ Quality & Safety Online First*”, p. 1-9
- AUROY Y., CASERIO-SCHÖNEMANN C., COLLOMP R., CZERNICHOW P., GRANDBASTIEN B., GRIMAUD D., MICHEL P., PIBAROT M-P., LEPAGNOL F., HAURY. et SALAMON R., Juin 2012, « *Pour une politique globale et intégrée de sécurité du patient : principes et préconisations du HCSP* », ADSP n°79, p. 54-56
- BACOU J. et BRUNEAU C., Juin 2012, « *La sécurité des patients : quels enseignements de l'international ?* », ADSP n°79, p. 59-63
- BENAMOUIZIG D et NACU A., Juin 2012, « *Perception des politiques de réduction des évènements indésirables graves par les acteurs sanitaires : étude EvolEneis-Socio* », ADSP n°79, p. 51-53
- CERETTI A-M., Juin 2012, « *Données sur les risques et les évènements indésirables liés aux soins* », ADSP n°79, p. 23-25
- CHARPAK Y., Juin 2012, « *Sécurité des patients et conséquences de l'internationalisation des soins* », ADSP n°79, p. 66-67

- COSTANZO R., JULIA A-M. et PACHECO A., Janvier - Février 2016, « *Centre hospitalier Esquirol de Limoges : Un pôle des usagers dynamique* », Revue Hospitalière de France, p. 70-73
- COULTET A. et VINCENT C., 2002, « *Patient safety: what about the patient?* », *Qual Saf Health Care*, p. 76-79
- CZERNICHOW P., Juin 2012, « *Sécurité des patients : quel(s) système(s) d'information ?* », ADSP n°79, p. 43-46
- DE GAILLANDE L., « *Une implication accrue des usagers dans le fonctionnement des établissements de santé* », Soins Cadres, Supplément au n°76, p. 26-29
- DRUAIS P-L., Juin 2012, « *Sécurité et médecine de premier recours* », ADSP n°79, p. 64-65
- FADEN R. et PRONOVOST P., 2009, « *Setting priorities for the patient Safety* », *American Medical Association*, p. 890-891
- FERNANDEZ-CURIEL S. et SAOUT C., Janvier-Février 2016, « *De la représentation des intérêts des usagers à la co-construction de l'action* », Revue Hospitalière de France, p. 58-60
- GHADI V., 2016, « *Implication des représentants d'usagers dans la certification* », *Risques & Qualité*, p. 27-32
- GHADI V., PERRIN M. et ROLLAND-JACOB G., 2016, « *Favoriser le dialogue entre représentants des usagers et professionnels de santé à propos de la sécurité des patients* », p. 33-38
- GIBERT S., Juin 2012, « *Les dispositifs publics de règlement amiable des risques médicaux* », ADSP n°79, p. 32-40
- GRALL J-Y., Juin 2012, « *Actions de la direction générale de santé* », ADSP n°79, p. 49-51
- GRALL J-Y et SELLERET X., Juin 2012, « *Programme national pour la sécurité des patients* », ADSP n°79, p. 57-58
- HERRIN J., juin 2015, *Patient and family engagement*, *BMJ Quality & Safety Online First*, p. 3-8
- LASCOUMES P., Septembre 2007, « *L'utilisateur dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ?* », *Revue politiques et management public*, Volume 15 n°2, p. 129-144
- MICHEL P., Juin 2012, « *Définitions et repères épidémiologiques en matière de sécurité* », ADSP n°79, p. 26-32
- PERETTI-WATEL P., Juin 2012, « *Perception et acceptabilité des risques associés aux soins* », ADSP n°79, p. 40-42

- POMEY M-P., 2015, « *Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé* », Santé Publique, p. 41-50
- SELLERET F-X., Juin 2012, « *Les politiques et dispositifs de sécurité du patient* », ADSP n°79, p. 47-49

Rapports et communication

- COMPAGNON C. et GHADI V., 14 février 2014, *Rapport : Pour l'An II de la Démocratie sanitaire*
- CNS, 2015, *Rapport sur les droits des usagers, Droits des usagers, relation partenariale et formation des professionnels de santé*
- ENEIS, 2005-2009, *Enquête Nationale sur les Evénements Indésirables liés aux Soins observés en établissement de santé*
- HCSP, novembre 2011, *Rapport HCSP « Pour une politique de sécurité des patients, globale et intégrée », issue d'une analyse comparative de la situation française avec des expériences étrangères*
- NESTRIGUE C. et OR Z., Février 2012, *Document de travail n°44, IRDES,*

Guides & fiches techniques

- CISS, 2014, *Fiche thématique du CISS n° 41 - Où siègent les représentants des usagers du système de santé ?*
- CISS, *Guide CISS du représentant des usagers du système de santé*
- CISS, *Représenter les usagers à l'hôpital. le Guide du Représentant des Usagers en CS, CLIN, CLAN, CLUD, CRUQPC*
- HAS, Mars 2012-*Amélioration des pratiques et sécurité des soins*

Sites internet

- www.lelien-association.fr/asso/index.php
- www.leciss.org
- www.has.fr
- www.hcsp.fr
- www.hospidiag.atih.sante.fr
- www.irdes
- www.legifrance.fr
- www.scopesante.fr
- www.social-sante.gouv.fr

Liste des annexes

Annexe 1 : Liste des personnes interrogées

Annexe 2 : Grille d'entretien

Annexe 3 : Entretien Véronique GHADY & Zineb MASSARAT-HADDOUCHE

ANNEXE N°1

Liste des personnes interrogées

- Par ordre alphabétique -

René **AMALBERTI** – Médecin militaire à l'hôpital d'instruction des armées du Val-de-Grâce et conseiller sur la sécurité des soins auprès de la HAS

Pascal **ASTAGNEAU** – Médecin spécialiste de l'hygiène, professeur de santé publique à la faculté de médecine de Paris et directeur du Centre de Coordination interrégional de Lutte contre les Infections Nosocomiales (CCLIN) de Paris

Christian **BAILLY** – Médecin inspecteur de santé publique et conseiller sanitaire de zone à l'ARS Bretagne à Rennes

Jean-Marc **CHAPPLAIN** – Médecin de santé publique, infectiologue et hygiéniste, au CHU de Rennes

Hélène **COIGNARD-BIEHLER** – Médecin généraliste dans le service des maladies infectieuses à l'hôpital Necker de Paris

Véronique **GHADI** – Chef de projet à la HAS

Francine **LAIGLE** – Représentante des usagers au CHU de Rennes

Hélyette **LELIEVRE** – Représentante des usagers au CHU de Rennes

Zineb **MESSARAT-HADDOUCHE** – Chef de projet à la HAS

Véronique **POZZA** – Présidente du Collectif Interassociatif sur la Santé

Christine **QUELIER** – Sociologue spécialisée en santé publique et psychologue clinicienne à Bordeaux

Jocelyn **RAUDE** – Maître de conférences des universités HDR à l'EHESP de Rennes, sociologue spécialisé dans les crises sanitaires

Gwénaél **ROLLAND JACOB** – Praticien hospitalier au centre hospitalier de Cornouaille, chef de service de l'unité d'hygiène, qualité et gestion des risques et coordonnateur de l'axe 1 du PNSP « Information du patient, le patient co-acteur de sa sécurité »

Alain **TANGUY** – Directeur Général délégué du groupe Hospitalité Saint Thomas de Villeneuve de Bain de Bretagne de 2008 à 2010

Noémie **TERRIEN** – coordonnatrice et chargée de mission au sein du réseau QualiSanté à NANTES

David **VEILLARD** – Médecin de santé publique et coordonnateur de la gestion des risques associées aux soins au CHU Pontchaillou de Rennes

Franck **VOLEON** – Directeur des systèmes d'information, de la qualité et de la gestion des risques au sein du groupe Hospitalité Saint Thomas de Villeneuve de Bain de Bretagne

ANNEXE N°2

Grille d'entretien

Objectifs de travail :

Apprécier, en matière de sécurité sanitaire, l'opportunité du passage d'un modèle d'implication des usagers de nature représentative à un modèle de co-construction.

1^{re} partie : état des lieux de l'implication des usagers dans la sécurité sanitaire :

Question 1. Que sous-entend pour vous le terme de « sécurité sanitaire » ? Et que pensez-vous de l'organisation actuelle prenant en compte la gestion des risques associés aux soins ?

Question 2. Depuis une vingtaine d'années, les pouvoirs publics promeuvent une implication croissante des usagers dans la sécurité sanitaire. Quel regard portez-vous sur ces évolutions? Quelle place occupe l'utilisateur dans cette gestion? Sous quelle forme?

Question 3. Quels sont les leviers nécessaires à l'implication des usagers dans la gestion des risques associés aux soins?

Question 4. Quels sont les freins (culturels, institutionnels, politiques ou autres) à l'implication des usagers dans la gestion des risques associés aux soins ?

2^e partie : place et limites du modèle de représentation des usagers actuel

Question 5. Faut-il privilégier l'implication de l'utilisateur (dimension individuelle) ou des usagers (dimension représentative et institutionnelle) dans la gestion des risques ? Qu'attendez-vous de l'implication de l'utilisateur d'une part, de ses représentants d'autre part ?

Question 6. Quel regard portez-vous sur la place actuelle de la représentation des usagers dans la sécurité sanitaire ?

Question 7. Estimez-vous qu'il existe d'autres modes pertinents de participation des usagers à la sécurité sanitaire (autres que la représentation) ?

3e partie : opportunité de la démarche de co-construction et modalités de mise en œuvre :

Question 8. Les pouvoirs publics (rapport Compagnon) promeuvent une démarche de co-construction. Comment interprétez-vous cette notion ? Quels sont d'après vous les acteurs qui doivent être impliqués dans cette démarche ?

Question 9. Pensez-vous que la co-construction doive être une démarche systématique, généralisée à l'ensemble des usagers (et non réservée à une partie d'entre eux ou à des représentants) ? D'après vous, où et comment faut-il aller les chercher ?

Question 10. Pensez-vous que la co-construction préconisée par les pouvoirs publics constitue une avancée en matière de sécurité sanitaire ? Voyez-vous des alternatives à la co-construction pour l'implication des usagers dans la sécurité sanitaire ?

Question 11. Quels sont, d'après vous, les leviers nécessaires à la co-construction ?

Question 12. Quels sont, d'après vous, les freins (culturels, institutionnels, politiques ou autres) à la co-construction ?

Question 13. Quelles sont vos préconisations pour renforcer la co-construction avec les usagers dans la sécurité sanitaire et quels moyens faut-il pour renforcer la co-construction ?

Question 14. Quelles sont d'après vous les perspectives de l'implication des usagers dans la sécurité sanitaire pour les années à venir ?

Conclusion : vous semble-t-il qu'il y ait des éléments supplémentaires à apporter au débat ?

ANNEXE N°3

Entretien

Véronique GHADI & Zineb MESSARAT-HADDOUCHE

ENTRETIEN Véronique GHADI – Zineb MESSARAT-HADDOUCHE

Entretien du 09/05/2016 à 14 heures HAS (durée : 1 h 40)

Nous sommes deux représentants d'un groupe d'élèves multifilières composé de 3 ED3S, de 2 EDH, de 2 EAAH, d'une IASS et d'un EDS.

Les personnes interviewées sont Mme Véronique GHADI (VG), Chef de projet à la HAS et Mme Zineb MESSARAT-HADDOUCHE (ZMH) également Chef de projet à la HAS (Service mission sécurité patient).

Le thème de notre MIP est le suivant : « *Implication des usagers et de leurs représentants dans la sécurité sanitaire* ».

Que sous-entend pour vous le champ de la « sécurité sanitaire » ? et que pensez-vous de l'organisation actuelle prenant en compte la gestion des risques associés aux soins ?

VG : En ce qui concerne la Sécurité sanitaire, cela dépend si l'on parle des établissements de santé ; parce que si l'on va plus loin cela concerne des domaines tels le traitement des eaux, les services vétérinaires, et cela risque d'être très vaste.

Nous avons voulu rester sur les établissements de santé.

VG : Assez classiquement dans les travaux que je mène à la HAS, nous parlons de sécurité des soins ou de sécurité du patient. Si on veut aller plus loin, selon moi cela va bien au-delà, et cela concerne l'impact de la sécurité au sein de l'établissement de santé et de son environnement ; ainsi que sur la santé des populations.

ZMH : Je suis tout à fait d'accord, sachant que la sécurité du patient cela va de la prévention, de la gestion des EIG liés aux soins, jusqu'aux indicateurs de qualité et de

sécurité des soins. Il y a un champ très vaste. A la mission de sécurité des patients, nous travaillons sur plusieurs champs, cela concerne par exemple l'accréditation des médecins, d'autres part nous avons quelques programmes en lien avec le PNSP. La HAS a été missionnée pour 25 actions ; la mission pour la sécurité du patient pour 18 actions, il existe également des actions concernant la gestion des EIG associés aux soins en lien avec le ministère de la santé. Chaque service a ses spécificités pour développer des actions.

Quel lien faites-vous entre sécurité et qualité ?

ZMH : On ne peut pas dissocier la sécurité de la qualité, on fait tout pour avoir un soin de bonne qualité.

VG : pour moi c'est pareil il n'y a pas forcément de définition officielle, la sécurité est une des dimensions de la qualité des soins. C'est un débat sans fin sur le thème de savoir de « qui de l'œuf ou de la poule est arrivé le premier ? » ; mais pour moi la sécurité est une des caractéristiques d'un soin de qualité.

Depuis une vingtaine d'années, les pouvoirs publics promeuvent une implication croissante des usagers dans la sécurité sanitaire : quel regard portez-vous sur ces évolutions ? et quelle place occupe l'utilisateur dans cette gestion ? Sous quelle forme ?

ZMH : Pour de nombreuses raisons, par rapport à sa prise en charge, le patient est un partenaire, c'est un co-acteur, on ne peut pas l'exclure. Avant on parlait juste de prise en charge hospitalière, le patient maintenant en tant que co-acteur nous amène à parler également d'un parcours, il est là de A à Z (en ville, en milieu hospitalier). Le fait de l'exclure n'est pas concevable. Sachant qu'il y a de nombreuses études qui montrent que l'on ne peut pas travailler sans le patient et son entourage, sans son implication par rapport à la gestion des risques, aux événements indésirables surtout ceux associés aux soins ainsi qu'à la culture de sécurité. Au PNSP, il y a un premier axe dédié au patient co-acteur et à son implication. Au Canada, la preuve a été faite que cette implication diminuait les risques ainsi que les événements indésirables liés aux soins.

VG : c'est une très bonne chose, il y a peu à peu une reconnaissance du rôle du patient qui est la première personne concernée, et surtout qui est détenteur d'un certain nombre de savoirs que n'ont pas les autres. Aujourd'hui on ne peut pas faire un bon diagnostic,

trouver le bon traitement et coordonner un parcours, sans le patient. Cette question, de la participation des patients à ses soins, revient sur beaucoup de plans, il en est question en particulier dans l'adhésion thérapeutique. Ce qui pose un problème d'observance, c'est le fait qu'on ait oublié de parler du patient partenaire, car pour tout ce qui est de la désinstitutionnalisation, de la sortie de l'hôpital, à un moment donné il y a transfert des tâches de soins au niveau des patients et de leur entourage. De ce fait, il est nécessaire de les reconnaître comme des soignants pour eux-mêmes. C'est vrai qu'au Canada et notamment à Montréal, une étude a montré que sur un an pour un malade chronique, les professionnels de santé s'occupaient de celui-ci 10 heures, alors que lui-même allait s'occuper de ses propres soins 6 000 heures.²⁴

Il y a donc ce problème de la reconnaissance progressive des savoirs du patient et des compétences ; ça s'inscrit également dans la question de l'éducation thérapeutique ; en parallèle de ça il y a toute la question du mouvement associatif qui a revendiqué la reconnaissance de ces savoirs qui sont des savoirs expérientiels, voire même de l'expertise. Ils se sont largement invités dans les politiques de recherche et d'organisation des soins.

En ce qui concerne la représentation des usagers, pendant 30 ans ils ont été dans la revendication pour avoir une place dans le système et dans la défense des droits et actuellement on assiste certainement à un mouvement qui s'essouffle.

En ce qui concerne la défense des droits ; si un certain nombre de ceux-ci ont été affirmés, la question de l'effectivité est beaucoup plus compliquée ; car une fois qu'il y a des droits qui sont un peu théoriques, écrits sur un bout de papier il faut les mettre en œuvre et tout de suite c'est beaucoup plus difficile. Ceci est dû à des facteurs extrêmement humains et par ailleurs lorsqu'on parle de droits, les professionnels continuent à se braquer.

Aujourd'hui le nouvel eldorado, *et là où l'on va monter en charge en terme de démocratie*, c'est l'implication des usagers et des représentants sur les questions de sécurité et qualité des soins. Cela consiste à les faire rentrer dans la machine professionnelle, et ça n'est pas simplement : on a une CRUQPC qui s'occupe simplement des plaintes des usagers et *circulez-y a rien* à voir. Sur le reste, sur la qualité et sécurité des soins, on les faire rentrer dans les services serait une très bonne évolution, on ne les laisserait pas simplement dans une salle, enfermés.

ZMH : Je rajoute une chose. Le fait de les intégrer revêt également un enjeu économique. Aux Etats-Unis une étude a montré que le patient qui a été impliqué, informé par rapport à sa maladie coûte l'équivalent de 3000 € ; alors que s'il n'est pas informé, impliqué il coûte

²⁴ Chiffres d'Angéla Coulteur

l'équivalent de 13 000 €, donc il y a un enjeu économique. Ce qui fait que le système de santé ne peut pas se passer d'impliquer d'avantage le patient et les usagers. Il n'y a pas d'étude de ce type en France.

VG : effectivement il y a un intérêt humain mais également économique, c'est un véritable enjeu.

La co-construction se fait-elle bien avec les professionnels ? Pensez-vous que ce soit évident pour les professionnels ?

VG : Je pense que ça sera beaucoup plus évident d'intégrer les usagers ainsi que les anciens patients et des associatifs. Je pense qu'il sera plus difficile pour les professionnels de santé d'intégrer les usagers dans leur organisation de service, dans leur projet. Pourtant ce serait plus en résonance avec le fond de leur engagement plutôt qu'avec le fait de rester perché sur des « hauteurs ».

Je vais vous donner un exemple on a travaillé dans le cadre du PNSP sur des outils de dialogue et on a testé l'outil dialogue entre les représentants des usagers et les professionnels de santé sur la sécurité des soins. L'un des enseignements de cette étude-là est qu'il y a une vraie plus-value et un intérêt partagé. Ainsi, lorsque les représentants des usagers sont allés rencontrer les chefs de service, les cadres, les infirmières dans les services, il en est sorti une grande satisfaction pour les représentants des usagers et une réelle découverte pour les professionnels, ces derniers se sont dit *on peut travailler avec ces gens, ils sont hyper pertinents*. Cette démarche a été testée dans huit établissements et il y a au moins deux établissements où cela a donné suite à des engagements de chantiers communs. Dans le même registre, au CHU de Montréal, le premier modèle de la participation des usagers est semblable à celui pratiqué dans nos ETS, (c'est le seul modèle au monde qui ressemble au notre avec une sorte de commission des usagers avec quelques différences, il n'y a que des usagers, ils ont un budget de 1 % au 0,1 % du budget global et ils ont vraiment un financement sauf que ça ne produit pas grand-chose). Cependant globalement ils ont du mal à se faire entendre et à rentrer en dialogue, à produire, ils se sentent complètement extérieurs aux soins. Forts de ce constat, ils ont inventé la notion de « patient partenaire » et ils ont mis le patient et ils les ont fait travailler dans le service et là ça a démarré, parce qu'on parlait de sujets (soins, ce qui fait sens aux uns et aux autres) qui leur parlaient. L'enjeu c'est de ne pas les opposer les uns aux autres et à arriver à intégrer ces usagers, ces comités de représentants des usagers et ces patients partenaires dans les

services.

Pour l'instant on avait mis que du transversal dans les rapports sans engager les usagers et on a déraciné les représentants des usagers de ce qui faisait leur sel.

ZMH : il faut du temps car c'est un fonctionnement récent pour que ça devienne quelque chose de routinier d'évident ; mettre les patients dans la boucle, qu'ils soient impliqués.

Que pensez-vous de l'expérience d'un pôle usager (Esquirol) ?

ZMH : C'est l'idéal, ou plutôt d'avoir une entité des usagers, c'est une question de moyens, est-ce que les usagers sont formés, il faut qu'ils soient formés...

VG : formés ça veut dire quoi ? Si on considère que le patient a son expérience dans le service et qu'on sent qu'il a une analyse, il n'a pas besoin d'être formé, il a son expérience pour lui. Par contre, si c'est pour être engagé dans la gouvernance, il faut alors qu'il soit formé. Je pense par contre, que la formation aujourd'hui doit être tournée vers les professionnels. La difficulté c'est que l'on a tendance à attendre tout des usagers ; on n'arrive pas à tenir compte de ce qu'ils peuvent apporter et non de ce qu'on voudrait qu'il fasse, ils ne doivent pas être responsable de qualité ou gestionnaire des risques. Ce n'est pas à eux de se positionner dans ce rôle. C'est au responsable qualité de dire qu'est-ce que je retire de ce m'apporte l'utilisateur. La vraie question est de savoir comment on fait vivre la parole des usagers, intégralement et dans toute sa subjectivité.

Je vais vous donner un exemple : J'anime un groupe de travail sur la bientraitance et on a mis en place un guide et des outils. Plus tard, on a évalué comment ces outils et le guide ont été saisis, appropriés et pris en compte. La moelle épinière de la démarche qui était proposée c'était l'implication des usagers, comment on évalue leur implication. Résultat : zéro, les cadres ont utilisé les outils uniquement mais pas le guide, ils n'ont pas lu la démarche ; ils ont complètement désincarné la démarche. A partir de là, on a réuni un groupe de travail et on s'est dit on va remettre de la mixité et on a eu un groupe de travail avec 2/3 des usagers (entrée en masse). Là ça a changé la tonalité et ça n'a plus ressemblé du tout à ce qu'on a fait avant, on a cherché, on a fait un tour du groupe et on s'est rendu compte qu'il y avait des résistances au niveau des professionnels concernant la place des usagers, ça n'est pas acquis pour tout le monde, et il y a une professionnelle qui a dit *moi l'expérience que j'ai avec les usagers c'est pas terrible*. Dans l'ordre du jour de la réunion suivante on fait alors intervenir 2 représentants des usagers qui avait déjà travaillé sur une

démarche CLIN, ce qui n'est pas ce qui a de plus évident et là, les deux usagers ont apporté leur expérience, la démarche mise en œuvre et ça a été constructif et celle qui était dans la résistance a vu tout d'un coup que ça avait du sens et a trouvé ça intéressant. A partir de là, elle a dit qu'elle ferait différemment une fois revenue dans son ETS et que si les usagers ne participaient pas ce serait de sa propre responsabilité.

Il faut des espaces de collaboration, de travail, d'échanges, des espaces mélangés professionnels/ usagers mais également des espaces un peu protégés dédiés aux usagers pour qu'ils puissent construire ensemble. Je vous donne un exemple : sur ce groupe de travail au début on s'est posé des questions sur « *c'est quoi les valeurs* », il y avait des nouveaux, des anciens et on ne partageait pas d'histoire en commun, donc on repart sur la question des valeurs, c'est à dire, qu'est-ce qu'on attend de la bientraitance. Nous avons décidé de séparer d'une part les usagers et d'autre part des professionnels et les deux groupes ont travaillé à part. Alors les usagers ont reconnu qu'ils n'auraient pas dit les mêmes choses s'ils avaient été avec les professionnels, qu'ils avaient bien travaillé et qu'il leur fallait de temps en temps se retrouver entre eux (les usagers ont besoin d'avoir un bol d'oxygène, ça fait du bien). Après tout le monde a retravaillé ensemble. Mais de temps en temps il faut que les usagers puissent se retrouver entre eux.

ZMH : pour moi il y a deux versants, avec d'une part le patient et son entourage qui jouent un rôle important (co-acteur, avec son expérience à lui pour la prise en charge de sa maladie) et d'autre part le représentant des usagers qui représente une population mais par rapport à quoi ? Il y a deux choses distinctes.

VG : Cette distinction n'est plus d'actualité. Pendant un temps on avait les patients et les représentants, l'un et l'autre se renforçant. Aujourd'hui on souhaite élargir l'implication des usagers au-delà des représentants, sur l'organisations des soins, sur la question des projets etc. Aujourd'hui, quel que soit la personne qu'on est, ce n'est pas la même chose que d'être dans l'interaction avec les soignants pour se soigner soi, et faire un pas de côté pour porter des éléments plus collectifs qui commencent à se décaler de son propre intérêt. A partir de là, on peut très bien imaginer un patient qui est passé dans un service, qui a une expérience donnée, qui vient, une fois sorti, rencontrer le chef de service, les professionnels et qui dit voilà comment j'ai vécu mon parcours, ma propre expérience dans votre service et il y a ce qui ressort du processus de la décision partagée concernant ses propres soins.

Je pense que la distinction est là, comment je suis acteur de mon propre soin et comment j'apporte une envergure citoyenne pour améliorer l'organisation du système.

ZMH : Il n'y a pas que la décision partagée où on implique le patient, c'est lorsque l'on commence à parler au patient. L'informer, écouter le patient (les prérequis) c'est déjà impliquer le patient

VG : Ceci étant, il y a un siècle les médecins écoutaient plus que maintenant, l'implication du patient c'est quand il commence à devenir acteur. Il y a une différence entre je me soigne et j'apporte à la collectivité. L'implication du patient c'est quand il commence à être acteur.

Pensez-vous que l'on ait une approche politique du sujet en donnant un vrai rôle au patient ? Ça bouscule les professionnels et la société.

VG : Ça s'inscrit dans un mouvement démocratique tout court. Comment on redonne de la marge de manœuvre, de décision ? C'est important et difficile de porter ce sujet en évitant l'écueil d'aller vers une responsabilisation des uns et une déresponsabilisation des autres. Ceci étant, il y a risque notamment sur un point économique de faire porter tout sur le patient (ex : il fume donc il est responsable, etc.).

Je reste convaincue que lorsque l'on donne la possibilité et qu'on accompagne les gens à être acteur de leur vie, ils sont mieux dans leur tête et leur corps, dans leur vie. Si on donne à une communauté la possibilité de décider pour elle-même ; de prendre conscience c'est individuel et collectif. On gagne en qualité sur tout, et là c'est un modèle politique. En effet, c'est un modèle politique. Lorsque je travaille sur la qualité de vie c'est la même chose, il faut arriver à reconnaître que tout individu a des savoirs qui le concernent.

On a mené une expérimentation sur les personnes démentes et celles-ci étaient capables de dire si ce qui leur arrivait leur convenait et lorsqu'ils parvenaient à formaliser, ils le disaient. On peut leur faire passer des questionnaires de satisfaction ils sont capables de les remplir.

Est-on dans l'utopie par rapport aux contraintes existantes ?

VG : Il ne faut pas attendre tout du haut, la marge de manœuvre vient du bas, du terrain et des initiatives du bas (voir par exemple les réseaux informels mettant en place le troc, ça

vient d'en bas). Le service des urgences de l'hôpital Saint-Antoine, ont la palme des réclamations des usagers de l'établissement (comme beaucoup de services d'urgences). Un jour le chef de service s'est dit, il faut réagir et ils se sont alors réunis entre professionnels (cadres, médecins, ASH, etc.), représentants des usagers, le chargé des relations des usagers. Ils ont lu ensemble, à haute voix, de manière collective les lettres de plaintes. A l'issu des échanges avec les usagers, une infirmière a dit : *je n'avais pas compris qu'il ne suffisait pas que je sauve leur vie, et qu'il y a des tonnes de choses que je faisais et qui étaient mal vécues*. Du coup, ils sont repartis sur les motifs de plaintes, ils ont mieux pris en compte l'entourage des usagers, l'information et ils se sont engagés sur une charte de bientraitance, ils s'autorisent maintenant à voir leurs collègues en disant là tu vois ta pratique ne convient va pas.

L'implication des usagers dans les instances, était-ce une coquille vide ?

VG : Lorsque l'on avait des représentants des usagers hyper vivants avec un bagage intellectuel et un certain investissement, ceux-ci ont réussi à faire vivre un point de vue des usagers au sein des instances. Sans cela c'est plus difficile. Pour avoir participé à la formation des usagers il manquait souvent une culture militante.

L'autre problème c'est qu'on les a confinés dans les salles mais jamais on ne les a fait rencontrer des usagers. *On demande à ce qu'ils portent la parole des usagers mais on fait en sorte que jamais ils ne les rencontrent.*

C'est à tous les niveaux que ça doit se jouer, si on veut que ça marche, il faut une volonté pour les intégrer au plus haut de la gouvernance. Mais après, si on les laisse en haut et qu'on ne les met pas en bas, ça fait un géant avec des talons.

On a mis des représentants d'usagers dans les instances maintenant l'enjeu est de faire rencontrer le haut et le bas. C'est pour ça qu'on ne peut plus se cantonner aux seuls représentants des usagers nommés par les ARS.

La représentation et l'implication des plus vulnérables ?

VG : Ça demande plus d'efforts, il faut renforcer le tissu associatif. Plus la vulnérabilité est grande plus il faut les accompagner et créer une identité collective avant de les confronter à des professionnels avec un savoir constitué.

Il faut les préparer et c'est difficile de leur faire prendre la parole. Pour les professionnels c'est aussi difficile, car la parole n'est pas lissée. De plus on ne parvient pas spécialement à

ce que l'on attend. Exemple : Des femmes en Seine Saint Denis, vivent dans un foyer. Il y a une recherche de co-construction, un travail est fait et ce qui ressort c'est que ça ne les intéresse pas. Elles disent : *ce n'est pas notre problème ; notre problème c'est les frigos sont trop petits, donc la nourriture se conserve mal et nos enfants ont mal au ventre ;* et là c'est malgré tout de la co-construction car on met le doigt sur un problème de santé publique. Un deuxième exemple : une démarche d'ATD quart monde, et l'aide sociale à l'enfance : ils ont fait un petit film où on interroge des femmes. Sur un tableau ils ont mis des mots, dont le mot humilité et une des femmes répond pour moi humilité c'est humiliation. C'est dur, il faut aussi accompagner les professionnels car la confrontation avec les usagers peut être dure pour eux.

Quels sont d'après vous les acteurs qui doivent être impliqués dans cette démarche ?

VG : Plus il y a de gens différents mieux c'est, c'est une intelligence collective. Elle doit être portée par la direction et il faut toute sorte de professionnels pour que la démarche prenne corps au niveau des services ;

MZH : Il y a une expérience menée par la HAS et la mission sécurité du patient c'est PACTE (programme d'amélioration continue du travail en équipe) sur 14 établissements qui participent. Le travail s'effectue avec des équipes volontaires au sein des établissements. Il y a une dimension de ce travail qui cherche à savoir où en est le patient pour une démarche d'amélioration ; donc on ne peut pas se passer du patient.

Quels sont les freins et leviers de la co-construction :

VG : Il faut équiper les patients entre eux. Les professionnels eux, ont une expérience qui s'est construite. Face à la force de ce qui constitue les équipes soignantes, les patients sauf cas exceptionnel ont besoin de travailler en amont, collectivement, quelque chose qu'ils défendent ensemble, pas dans le sens de se battre mais qu'ils sachent d'où ils parlent, c'est le 1^{er} point important. Si vous voulez faire travailler ensemble et que l'utilisateur n'est que sur une expérience individuelle, il ne sera pas en position de construire.

J'ai une expérience de mise en place en trois étapes d'une méthode qui s'inspirait de jurys citoyens. Les deux premières fois, on avait un premier week-end où on formait les usagers qui allaient débattre, (*on n'avait pas fait exprès la première fois ; mais du coup on a fait exprès la seconde fois*) :

1^{re} journée il y avait les professionnels qui venaient nourrir le sujet. Cette première fois c'était sur la performance de l'hôpital, la deuxième c'était sur le projet d'établissement du CHU de Nantes. A la fin du samedi, le groupe des usagers disait : *ils sont bien les professionnels qu'est-ce que vous voulez qu'on dise*, le dimanche il y avait les représentants des usagers qui arrivaient et là, ça parlait plus facilement, tout en étant toujours dans une bienveillance vis-à-vis des professionnels. Mais ce que je veux dire par là c'est qu'avec un discours bien rodé avec des professionnels bienveillants ils peuvent participer mais sinon ils se sentiraient en difficulté. Il y a des principes méthodologiques très importants et il faut accompagner les professionnels pour qu'ils comprennent que la parole des usagers ne les met pas en difficulté. Ça n'est pas évident d'entendre que ce que l'on a fait parfois n'est pas si bien. Il faut un accompagnement et un engagement fort de l'institution. C'est avec ce prérequis que ce qui sortira de ce processus de construction sera utile et ne sera pas uniquement un moyen de se faire plaisir.

Lorsque vous êtes dans un mécanisme de co-construction ; ce qui doit le caractériser c'est que les objectifs sont co-définis car au départ les professionnels et les usagers n'ont pas spécialement tout à fait les mêmes objectifs. Exemple : un réseau de soins palliatifs mis en place par une assistante sociale qui intègre les usagers et l'objet soins palliatifs a très vite évolué car les usagers ont dit : *on n'a pas besoin des SP qu'en fin de vie mais lorsqu'on est mon malade* et à partir de là il y a eu co-construction.

Lorsque l'on parle des professionnels, doit-on mettre le patient dans la formation initiale et la recherche ?

VG : Les usagers sont là dans la formation initiale et pas pour venir témoigner, ils sont présents dans l'ingénierie pédagogique, ils sont dans la recherche.

Au Canada, dans le programme 7, 30 % des fonds ont été attribués pour la recherche sur « le vivre avec ». Ils sont intégrés sur les sujets ayant trait à la politique de la recherche, sur les objectifs liés aux recherches. Le « patient chercheur » est présent sur le design, dans la collecte des données, dans l'analyse des données.

Il y a des expériences en France où les patients commencent à rentrer dans les universités de Médecine. Il existe des co-formations entre professionnels et usagers. Bichat et Saint Antoine en lien avec l'université Descartes, travaillent sur l'intérêt des formations à la relation patient avec des binômes médecin/patient qui prennent en charge des petits groupes d'étudiants.

Les moyens pour mettre en place la co-construction :

VG : De l'argent et ça fait partie des sujets polémiques. C'est polémique parce que les représentants des associations veulent rester bénévoles mais ceux-ci sont plutôt âgés. Il faudra penser à l'instar de ce qui se fait chez les pompiers, proposer un dédommagement (pas de salaire). En université ils sont payés à la vacation et à la HAS ils sont considérés comme experts et ils sont rémunérés. C'est un calcul de long terme qui doit être envisagé en termes d'attractivité, d'efficacité et pertinence des soins.

Il y a des choses qui coûtent peu, par exemple lire les plaintes avec les usagers ça ne coûte rien.

La question du financement est plus politique, qu'économique. Ce financement n'est rien en regard de l'ONDAM.

Parmi les autres moyens qu'on retrouve dans le rapport de l'an II on a :

- CDU (de territoire)
- Un financement de formation des représentants des usagers
- Des représentants des usagers au collège de la HAS

On n'a pas du tout parlé du travail des associatifs dans la pair-aidance (c'est l'exemple des alcooliques anonymes des années 30 ; la pair-aidance en santé mentale) où des associatifs sont reconnus comme soignants pour les autres. Il y a des secteurs où on a des bénévoles considérés comme des soignants.

Il faut donner la possibilité aux patients des services, de pouvoir un moment donné consacrer un temps autre que leur temps de soins à réfléchir avec les professionnels à l'organisation des soins. La pair-aidance en santé mentale c'est la professionnalisation des personnes uniquement sur le critère de leur propre expérience. Il faut une formation avant d'arriver dans les services mais on considère que leur expérience de la maladie leur confère une compétence que n'ont pas les professionnels.

Vous semble-t-il qu'il y ait des éléments supplémentaires à apporter au débat ?

ZMH : une de mes missions concerne tout ce qui a trait aux outils de développement dans le cadre de la Mission de Sécurité des Patients, par exemple le *safety welcome*, est le développement de la sécurité par le top management, avec une démarche qui incite les directeurs d'établissement à descendre dans les services pour échanger sur les derniers événements indésirables liés aux soins. C'est une démarche à l'origine du secteur automobile, que l'on essaie de transposer au système de santé.

Pour les outils de communication dans le cadre du PNSP, dont l'axe un concerne l'utilisateur co-acteur, il y a des outils pour les professionnels et également pour les usagers comme des outils tel que : *oser parler avec son médecin, son pharmacien, redemander une reformulation au patient pour être sûr qu'il a bien compris*. C'est pour cela que je dis que ça commence par la communication, car le défaut de communication est une cause racine des évènements indésirables.

Comment les faites-vous vivre ?

ZMH : C'est une bonne question, le dernier outil est récent et on a fait une boîte à outil sur le site de la HAS. On ne peut pas dire qu'un outil puisse marcher seul, c'est un moyen qui s'inscrit dans une démarche d'amélioration. Un outil ne peut marcher seul.

La communication est essentielle pour intégrer les patients, parfois ils ne veulent pas entendre ou ne peuvent comprendre car beaucoup de français (29 % ont un niveau certificat d'étude) n'ont pas le niveau d'éducation pour comprendre. On demande aux professionnels d'utiliser des termes accessibles.

VG : Concernant les travaux de l'HAS, nous proposons d'une part **des éléments pour équiper les personnels de santé** (la *bienveillance, faire dire, note sur les approches centrées patients, l'éducation thérapeutique, etc.*), et d'autre part **tout ce qu'il y a pour équiper le patient** (*il y a des guides pour les patients sur l'aide à la décision médicale partagée, les moyens contraception, etc.*).

Nous avons également une nouvelle commission d'information patient avec pour ambition de co-construire avec les associations des outils (vidéo, documents papier) pour construire le processus de décision médicale partagée, ainsi que des publications pour l'équipement des représentants des usagers sur l'outil dialogue, en enfin un guide pour les représentant des usagers afin qu'ils puissent participer à la certification

Il existe une diapositive sur le site de la HAS sur impliquer le patient/Outil et méthodologie/Sécurité du patient/Impliquer le patient

Thème n°5 Animé par : Pascal JARNO, Médecin en Santé Publique, CHU de RENNES

« Implication des usagers et de leurs représentants dans la sécurité sanitaire »

Jean-Claude DUPOUY (DS), Célestin DURAND (DH), Sacha HAMON (AAH), Marie-Christine LAURENT (IASS), Nadine LÉBOUCHER (D3S), Katia MUNCK (AAH), Jérôme POZZO DI BORGO (DH), Priscille SAGE (D3S), Émilie VIGNAU (D3S)

Résumé :

Plus de dix ans après la promulgation de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, force est de constater que la place des usagers et de leurs représentants au sein de l'organisation de notre système de santé semble avoir atteint un plafond de verre. Certes, la loi a permis aux usagers d'intégrer diverses instances, mais leur rôle effectif a rarement dépassé le niveau de l'information et de la concertation.

Le rapport de Claire Compagnon et Véronique Ghadi « Pour l'an II de la démocratie sanitaire » ainsi que le Programme National pour la Sécurité des Patients ont mis en avant la nécessité de faire évoluer l'implication des usagers et de leurs représentants dans l'organisation de notre système de soins, en particulier au niveau de la sécurité sanitaire. Tous deux mettent l'accent sur la nécessité de dépasser les stades de la représentation et de l'implication pour se tourner vers une co-construction entre les usagers et les professionnels de santé.

Il a fallu tout au long de cette étude, en s'appuyant sur une analyse de l'existant de réfléchir aux perspectives d'un tel changement de paradigme dans les relations usagers-professionnels. Ce nouveau mode de fonctionnement a pour objectif principal de faciliter l'amélioration de la prise en charge des patients pour des soins sécurisés de qualité. Les préconisations afin d'ouvrir de nouvelles perspectives à cette co-construction s'appuient sur différents facteurs tels que la formation des usagers et des professionnels ainsi que sur le rôle des « patients experts », des « patients partenaires » voire des « patients sentinelles ».

Mots clés :

Co-construction – Usagers et représentants des usagers – Gestion des risques associés aux soins – Formation – 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