

EHESP

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2016 –

**« LABEL-CONCOURS "DROIT DES USAGERS"
COMMENT PERMETTRE LA REPRODUCTIBILITE
D'INITIATIVES LOCALES EN MATIERE DE
DEMOCRATIE SANITAIRE? »**

Médiation en santé - Plaintes et réclamations - Participation des usagers

– Groupe n° 21 –

- | | |
|------------------------------------|---------------------------|
| – Aude BERGER | – Aurélien MAUGARS |
| – Julie CHARTIER | – Pierre ROSMORDUC |
| – Claudine CLEMENT | – Marine ROSEAU |
| – Ophélie FOURREAU | – Nadia TEMPERE |
| – Guillaume LARIVIERE-VILLA | |

Animatrice

– **Sandrine PERROT**

Sommaire

Introduction	1
1 Si le Label-concours « Droit des usagers » a permis de valoriser de nombreuses initiatives locales permettant une prise en compte accrue des usagers, des axes ministériels pourtant prioritaires restent peu investis.....	3
1.1 Un dispositif ayant pour ambition de donner une "dimension terrain" à la démocratie sanitaire.....	3
1.1.1 Origine et enjeux du label-concours	3
1.1.2 Fonctionnement du dispositif et premier bilan	4
1.2 Les axes prioritaires relatifs à la « médiation », « la gestion des plaintes et réclamations» et la « participation des usagers et de leur représentant » sont insuffisamment investis.....	5
1.2.1 Des axes stratégiques	5
1.2.2 ... À investir davantage.....	7
2 L'analyse des projets labellisés met en évidence des facteurs et freins à leur succès permettant de dégager des critères de transférabilité de ces projets.	9
2.1 L'analyse des projets permet de mettre en avant des facteurs de succès mais également des freins à leur développement	9
2.1.1 Facteurs de succès ayant contribué au développement des projets portés par les établissements mentionnés.....	10
2.1.2 Freins au développement des projets.	11
2.2 Les critères de transférabilité, ou l'identification de leviers d'action structurants pour développer des projets	12
2.2.1 A l'échelle des structures.....	13
2.2.2 A l'échelle des professionnels	16
2.2.3 À l'échelle des usagers	18
3 La reproductibilité des projets nécessite la mise en œuvre de préconisations pour les structures ainsi que des mesures d'accompagnement au niveau institutionnel..	21

3.1 Des préconisations pour une meilleure diffusion des projets innovants en matière de démocratie sanitaire	21
3.2 Des mesures d'accompagnement au niveau institutionnel doivent permettre de favoriser la diffusion des initiatives	25
3.2.1 Le constat d'un suivi insuffisant sur certains territoires tant en amont qu'en aval	25
3.2.2 Mesures graduées pour favoriser l'accompagnement et la diffusion des projets...	27
Conclusion	30
Bibliographie.....	I
Liste des annexes.....	III
Annexe n°1 : Grilles d'entretiens utilisées.....	IV
Annexe n°2 : Grille d'évaluation et de suivi du ministère	VII
Annexe n°3 : Synthèse des projets étudiés	I

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

Nous souhaitons tout d'abord adresser nos remerciements à Sandrine Perrot, qui nous a guidés dans nos travaux et aidé à trouver des solutions pour surmonter nos difficultés et avancer. Sa disponibilité et son expérience nous ont été précieuses, notamment pour mobiliser nos interlocuteurs.

Nous tenons également à remercier les personnes qui nous ont accordé un entretien dans le cadre de notre étude, membres des ARS, agents et usagers investis dans les projets abordés.

Liste des sigles utilisés

AAH : Attaché d'Administration Hospitalière
ARS : Agence Régionale de Santé
CHU: Centre Hospitalier Universitaire
CRCI : Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales
CRSA : Conférences Régionales de Santé et de l'Autonomie
CRUQPC : Commission de la Relation avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge et la CDU commission des usagers
CSDU : Commission Spécialisée Droits des Usagers
CTS : Conseil Territorial de Santé
CVS : Conseil de la vie sociale
DESSMS : Directeur d'établissement Sanitaire Social et Médico-Social
DGCS : Direction Générale de la Cohésion Sociale
DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins
DH : Directeur d'Hôpital
DPC : Développement Professionnel Continu
DRJSCS : Directions Régionales de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale
DS : Directeur des Soins
ECHO : Expansion des Centres d'Hémodialyse de l'Ouest
EHESP : Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
GHT: Groupement Hospitalier de Territoire
HAS: Haute Autorité de Santé
IASS : Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale
IGAS: Inspection Générale des Affaires Sociales
MIP : Module Interprofessionnel de Santé Publique
PRS : Projet Régional de Santé
SGMCAS : Secrétariat Général des Ministères Chargés des Affaires Sociales

Méthodologie

Le Module Interprofessionnel de Santé Publique (MIP) est organisé dans une logique d'interfiliarité et constitue l'occasion pour les futurs professionnels de partager leurs connaissances et leur approche lors d'une réflexion commune. Ce travail permet à la fois de développer le sens du travail en équipe, les capacités d'analyse critique mais également un apprentissage concret dans la formulation d'orientations permettant un plan d'actions opérationnel pour des professionnels de Santé Publique.

Notre groupe est composé de trois élèves DESSMS, trois élèves DH, une élève AAH, une élève DS et une élève IASS. Une rencontre spontanée entre les membres du groupe issus de filières différentes, a permis de se connaître avant le démarrage du MIP. Un groupe « MIP 21 » a été mis en place dans la messagerie électronique pour faciliter les échanges entre les différents membres. Les prémices d'un travail de groupe ont pu être posées : la formalisation d'un mail type à destination des personnes à contacter, ainsi que la répartition des documents à analyser. L'animatrice du groupe, Mme PERROT, avait mis à disposition une base documentaire dont elle avait rappelé, lors d'un échange de mail, l'importance d'en prendre connaissance.

Le démarrage du MIP a permis de mieux comprendre les attendus. Mme PERROT a présenté le Label-concours "droits des usagers" et plus spécifiquement le sujet à traiter autour de la gestion des plaintes, de la médiation et de la participation des usagers. A cette occasion, les grandes lignes du plan ont été discutées et déterminées, la maquette d'entretien a été concertée et formalisée par les élèves. Enfin la répartition à chacun des membres du groupe des personnes à contacter a été fixée après accord de chacun. Ainsi, s'est dégagée une feuille de route, déclinée en actions exposées ci-dessous.

Concernant l'organisation, un planning a été ébauché :

- La première semaine a été une phase préparatoire : à savoir réaliser une mise à niveau des connaissances et les partager au sein du groupe sur le sujet du label concours, Puis, élaborer un premier plan et déterminer chaque partie qui sera travaillée par des trinômes. Ensuite répartition des documents à étudier et préparation d'un mail type à envoyer aux contacts afin de demander un rendez-vous (cf. en Annexe n°1 les grilles d'entretien) ;
- La deuxième semaine était réservée aux entretiens et à leur retranscription dans le tableau récapitulatif avec une réunion en visioconférence le mercredi pour faire le

point des entretiens et de l'avancée des travaux. Les différents groupes de rédaction avaient en charge de rédiger leur partie et de les mettre sur l'espace collaboratif afin de les rendre disponibles à l'ensemble du groupe et permettre la cohérence de l'écrit). Des échanges de mails et en vidéo-conférence ont eu lieu tout au long de la semaine entre les différents partenaires du groupe et l'animatrice. Afin de nous amener un dernier éclairage sur notre travail, un rendez-vous a été convenu avec Mme PERROT à Rennes le 18 mai.

- La troisième semaine était réservée à la mise en commun, la formalisation et la finalisation du travail.

Concernant les entretiens, une grille d'entretien a été élaborée pour les trois types d'interlocuteurs rencontrés :

- 4 entretiens ont eu lieu avec les ARS (Auvergne-Rhône-Alpes; Ile-de-France; Aquitaine Limousin Poitou-Charentes; Hauts-de-France)
- 4 entretiens se sont déroulés avec les porteurs de projet (CHU d'Amiens, CH de Libourne, CHU de Nantes et Echo)
- 4 entretiens se sont tenus avec les représentants des usagers (Présidents de la Commission droits des usagers de la CRSA en Rhône-Alpes et en Aquitaine, deux représentants d'usager dont un du GH Montfermeil – le Raincy également membre de la CRSA en Ile de France et un du CHU d'Amiens,

Tous les entretiens avec les porteurs de projets ont été programmés par les élèves et les entretiens avec les ARS par Mme PERROT en sa qualité de représentante de la DGOS. Ils ont été réalisés de façon directe, en face à face ou par téléphone, enregistrés après accord et leur durée est comprise entre 30 minutes et 1 heure 30 minutes. Ces derniers étaient transcrits dans un tableau Excel situé sur un espace collaboratif.

Les limites de nos travaux :

- Les rendez-vous étaient parfois difficiles à obtenir (manque de temps, ou pas de réponse lorsque le référent du projet a quitté l'établissement) lorsque la demande émanait des élèves, il a parfois été nécessaire de faire intervenir Mme PERROT sous l'égide de la DGOS. Ainsi, nous pouvons nous demander si les promoteurs connaissent des difficultés à faire vivre les projets et si un accompagnement plus prégnant s'avère nécessaire ;

La période de trois semaines dans laquelle s'inscrit le MIP est courte notamment en ce qui concerne la prise de rendez-vous et les disponibilités des contacts

Introduction

Près de quinze ans après les lois fondatrices de 2002¹ en matière de démocratie sanitaire, les droits des patients semblent encore méconnus, tant de la part des usagers eux-mêmes, que des professionnels de santé. Si 49% des Français ont entendu parler des «droits des patients», 70% disent ne pas connaître leurs droits en matière de santé². Face à ce constat, le Ministère des Affaires sociales et de la Santé a imaginé un dispositif d'accompagnement et de valorisation des initiatives locales autour des droits des usagers du système de santé. Le Label-concours « Droits des usagers de la santé », ainsi mis en place depuis 2010, récompense l'engagement et l'implication des acteurs locaux à faire vivre les droits des usagers au quotidien et à promouvoir et renforcer la participation des patients, des usagers et de leurs représentants. Pour le ministère, ce label-concours doit permettre d'impulser une dynamique d'appropriation de la loi et du cadre réglementaire par les acteurs de terrains.

Ce dispositif contribue à donner une dimension concrète à la démocratie sanitaire³, concept théorique dont l'application au quotidien par les professionnels de santé est une réalité encore lointaine. Comme le rappelle Didier Tabuteau, « la définition de la démocratie en santé demeure en construction : si des progrès ont été réalisés en matière d'affirmation des droits individuels des patients et au niveau de la reconnaissance de canaux représentatifs qui permettent l'expression des usagers et de leur droits collectifs, d'autres dimensions demeurent encore à approfondir : la co-construction des politiques publiques, l'empowerment et l'accompagnement des usagers. En bref, les différentes dimensions de leur réelle implication dans leur santé et dans la santé en général »⁴. Le label-concours part de l'idée qu'il ne suffit pas seulement de mobiliser les acteurs de santé autour des grands principes et l'objectif d'effectivité des droits ; il est important de valoriser les bonnes pratiques et les innovations mises en place. Ce faisant, il donne « une dimension terrain » aux principes de la démocratie sanitaire.

¹ Lois n°2002-2 du 2 janvier 2002 portant rénovation de l'action sociale et médico-sociale et n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

² « Les Français et le droit des patients », Sondage BVA, septembre 2010.

³ La démocratie sanitaire est généralement définie comme une "démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation". <http://www.cns.social-sante.gouv.fr/qu-est-ce-que-la-democratie-sanitaire.html> attention à la police de caractères. Pertinent de citer la CNS dit « parlement de la santé ».

⁴ TABUTEAU Didier, *Synthèse 1er forum de l'Institut pour la démocratie en Santé*, IPDS, 2016. <http://www.forumdemocratie-sante.fr/wp-content/uploads/Synthese-1er-Forum-IPDS.pdf>

Aussi, ce Module Interprofessionnel de Santé Publique a pour ambition de déterminer dans quelle mesure les projets labellisés sont transposables et adaptables aux contextes locaux comme aux établissements de différentes tailles. Comment des initiatives locales peuvent-elles être diffusées et reproduites afin d'irriguer à plus large échelle les principes de la démocratie sanitaire ?

Nos travaux portent sur des projets labellisés depuis 2011 correspondant aux axes 3,4 et 5 du cahier des charges de l'instruction ministérielle de 2015⁵, soit des projets qui concernent la question de la médiation en santé, la gestion des plaintes et réclamations et l'effectivité des droits des usagers. Ces thématiques ont été choisies du fait qu'elles ne sont, jusqu'à présent, que très peu investies par les promoteurs, alors même que ces axes sont au cœur de la loi de modernisation de notre système de santé⁶. Ce travail a donc une visée opérationnelle, pour faciliter l'émergence de nouveaux projets et garantir la pérennisation des projets existants.

Après avoir de l'insuffisance constatée de projets relatifs à la "médiation", la "participation" et la "gestion des réclamations et plaintes" (I), il semble pertinent de pouvoir mettre en avant les facteurs clés de fonctionnement et de pérennisation des projets labellisés ou lauréats ainsi que les critères de transférabilité de ceux-ci (II). Pour favoriser leur déploiement dans d'autres structures des préconisations seront proposées (III).

⁵ Instruction N° DGOS/SR3/DGS/DGCS/2015/150 du 29 avril 2015 relative au label et au concours « droits des usagers de la santé » édition 2015

⁶ Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

1 Si le Label-concours « Droit des usagers » a permis de valoriser de nombreuses initiatives locales permettant une prise en compte accrue des usagers, des axes ministériels pourtant prioritaires restent peu investis

1.1 Un dispositif ayant pour ambition de donner une "dimension terrain" à la démocratie sanitaire

1.1.1 Origine et enjeux du label-concours

Si la loi dite « Kouchner » a laissé « une empreinte profonde dans le monde médical et hospitalier comme dans la vie sociale », « des demandes d’approfondissement ou d’adaptation pour une meilleure mise en œuvre de l’« esprit » de la loi »⁷ persistent. Le Label-Concours répond au constat de cette difficile mise en œuvre « sur le terrain » de la démocratie sanitaire. Deux temps marquent sa création :

- Le concours « droits des usagers » a été mis en place en janvier 2010, par la Ministre de la Santé et des Sports, Roselyne Bachelot à l'occasion de la Journée Européenne des Droits des Patients ;
- Un an plus tard, le label « droits des usagers » est imaginé et initié dans le cadre de « l’année des patients et de leurs droits ». Son but étant de valoriser les expériences et innovations menées sur le territoire par les acteurs de terrain s'agissant de la promotion et de l'effectivité des droits des patients.

Ces deux dispositifs ont été regroupés en 2011, donnant naissance au Label-concours « Droits des usagers ».

L’objectif du dispositif de labellisation sur le champ des droits est de valoriser et mettre en lumière les expériences exemplaires et les projets innovants menés en région. Le Label-concours apparaît ainsi comme un dispositif novateur permettant d’accompagner la

⁷ SAUVÉ Jean-Marc, « Le droit des malades, dix ans après. La loi du 4 mars 2002 dans la jurisprudence du Conseil d’Etat », Discours dans le cadre du Colloque organisé par l’Institut du droit de la santé de l’Université Paris Descartes, la Chaire Santé de Sciences-Po, l’EHESP et le LIRAES, 5 mars 2012.
<http://www.conseil-etat.fr/Actualites/Discours-Interventions/Le-droit-des-malades-10-ans-apres>

stratégie nationale de santé, présentée par Marisol TOURAINE le 23 septembre 2013 et confirmée par la loi de modernisation du système de santé de 2016, par l'appropriation des lois et règlements par les acteurs de terrains et les usagers.

1.1.2 Fonctionnement du dispositif et premier bilan

Le fonctionnement du label s'articule à plusieurs niveaux :

- Au niveau local, les porteurs de projets proposent à l'ARS compétente, le ou les projets qu'ils ont mis en œuvre dans leur établissement ou sur un territoire ;
- Au niveau régional, l'attribution du label, comme la sélection pour la participation au concours, est confiée aux agences régionales de santé (ARS), en concertation avec les commissions spécialisées «droits des usagers » (CSDU) des Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) et en lien, le cas échéant, avec les Directions Régionales de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale (DRJSCS). Cette labellisation et sélection au concours est effectuée sur la base d'un cahier des charges national élaboré par la DGOS, en collaboration avec la Commission spécialisée « droits des usagers » de la conférence nationale de santé, les référents des ARS, ainsi que les directions du Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des femmes et le Secrétariat Général des Ministères Chargés des Affaires Sociales (SGMCAS) ;
- Au niveau national, le jury du concours est paritairement composé de représentants d'associations d'usagers des secteurs sanitaire, médico-social et social (pour un tiers), de fédérations de professionnels de santé et enfin d'autorité administrative indépendante, administration nationale et régionale du secteur sanitaire, médico-social et social. Les vingt et un membres du jury distinguent cinq lauréats, au regard du cahier des charges, avec un point de vigilance accrue s'agissant de la participation des usagers aux projets.

En 2014, le périmètre du label s'est élargi, en s'ouvrant aux champs social et médico-social. Le bilan s'est avéré très positif avec une dynamique régionale constante et effective : 23 ARS sur 26, y compris ultramarines se sont impliquées. Ainsi, plus de 170 projets ont été examinés par les commissions spécialisées « droits des usagers » des CRSA et plus de 60 projets régionaux ont été labellisés par les ARS et les CRSA.

Par ailleurs, en 2015, la DGOS a souhaité organiser une étude portant sur « la participation et l'implication des associations, agréées ou non, des usagers ou de leurs représentants » aux projets ayant été labellisés et/ou lauréats depuis 5 ans. Cette étude a été menée par l'EHESP et a permis de montrer que les usagers sont fortement impliqués dans les projets labellisés⁸. En effet, plus de 50 % des projets ont été réalisés en collaboration étroite avec les usagers.

Indépendamment ce retour positif, la DGOS constate que certains aspects de la démocratie sanitaire restent peu développés dans les projets soumis à labellisation, alors même qu'ils sont le reflet de la réalité au quotidien des structures.

1.2 Les axes prioritaires relatifs à la « médiation », « la gestion des plaintes et réclamations » et la « participation des usagers et de leur représentant » sont insuffisamment investis

1.2.1 Des axes stratégiques ...

Chaque année, un cahier des charges est diffusé par la voie d'une instruction ministérielle, avec une thématique générale et des axes prioritaires non exhaustifs. Le cahier des charges de 2015⁹, dont le thème était « Parcours de santé : Usagers, vos droits », englobait six axes :

1. **Renforcer et préserver l'accès à la santé** – y compris à la prévention – pour tous, notamment par une information adaptée aux personnes vulnérables (mineures, majeures protégées, en perte d'autonomie, souffrant de troubles psychiques, intellectuellement déficientes, etc.), étrangères, placées sous-main de justice, etc. ;
2. **Sensibiliser les professionnels de santé** au moyen d'actions de formation aux droits des usagers ;

⁸ COTARD Bruno, *1^{ère} étude sur 84 projets Label et Concours « Droits des usagers de la santé » 2012-2013-2014 ; Synthèse de la cartographie et 1^{ère} analyse du niveau de participation des usagers dans les projets*, Institut du Management, EHESP, Novembre 2015.

⁹ Instruction N° DGOS/SR3/DGS/DGCS/2015/150 du 29 avril 2015 relative au label et au concours «droits des usagers de la santé » édition 2015.

3. **Favoriser la médiation en santé** dans les structures de soins, médico-sociales et à domicile en mobilisant, entre autres, les médiateurs tels que les médiateurs médicaux, les médiateurs non-médicaux, les personnes qualifiées, etc. ;
4. Faire **converger les droits des usagers** des structures de soins, sociales et médico-sociales, notamment au travers de la participation des représentants des usagers et des usagers (CRUQPC, CVS, etc.) et de la mise en place de dispositifs expérimentaux adaptés aux parcours (organisation territoriale pour l'exercice des droits impliquant les établissements, conseils départementaux, ordres et organisations professionnels, ARS, etc.) ;
5. **Renforcer l'effectivité des droits des usagers** par le traitement des réclamations et des plaintes en lien avec les représentants des usagers, quels que soient les destinataires de ces plaintes ou réclamations (établissements, conseils départementaux, ordres et organisations professionnels, ARS, etc.) et par l'analyse systématique des motifs notamment à partir des rapports des CRUQPC ou des CVS et la mise en œuvre de mesures d'amélioration ;
6. **Accompagner les évolutions du système de santé** dans le respect des droits des usagers (e-santé, télémédecine, maisons et centres de santé, soins de santé transfrontaliers, développement de la chirurgie ambulatoire, etc.).

Ces axes préfigurateurs de la Stratégie nationale de santé, invitent les établissements à s'emparer de certaines problématiques : il s'agit, par le label, de rechercher à susciter des initiatives chez les porteurs de projets vers certaines dimensions de la démocratie sanitaire encore peu développée et où l'innovation locale fait défaut. Nos travaux se sont concentrés sur trois axes centraux : les axes 3, 4 et 5 précités.

Ces axes répondent notamment aux attentes du groupe 3 de la mission sur le « Pacte de confiance à l'hôpital », qui exprimait « le souhait des usagers d'être entendus en tant que tels, d'être **impliqués dans le processus de décision** et l'organisation du fonctionnement de l'hôpital »¹⁰. C'est aussi une réponse aux difficultés soulevées par les acteurs associatifs concernant les **problèmes d'identification des instances, premier obstacle à la fois à la médiation et à la garantie de l'effectivité des droits**. Le « baromètre des droits des malades » de mars 2016 du Collectifs inter-associatif sur la Santé (CISS) met en avant que seule une personne sur quatre déclare avoir déjà entendu parler des commissions d'usagers

¹⁰ COUTY Edouard, *Le pacte de confiance pour l'hôpital*, Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, mars 2013.

dans les hôpitaux ; 38% connaissent les commissions d'indemnisation des accidents médicaux (CCI)¹¹, 32% sont au courant de la possibilité d'être défendu et représenté à l'hôpital par une association d'usagers. Ces dispositifs et instances mis en place pour faciliter les recours des usagers restent année après année peu connus de ceux auxquels ils sont destinés et donc vraisemblablement insuffisamment sollicités.

En outre, ces axes reprennent les recommandations du rapport de Mme Compagnon¹² (notamment les recommandations n°2 « Positionner les représentants des usagers dans les lieux de décisions », n° 4 « Favoriser le travail en commun entre usagers et soignants au plus près du malade » et n°7 « Permettre aux plus vulnérables de s'impliquer dans les mécanismes de participation au système de santé et garantir ainsi l'effectivité de leurs droits »). Le Label-concours permet ainsi chaque année, via les orientations fixées par l'instruction, de mettre en avant des projets de terrain qui apparaissent souvent avant-gardistes par rapport aux orientations de la Stratégie nationale de santé.

1.2.2 ... À investir davantage

Sur environ 420 projets labélisés depuis 2011, peu ont investi les axes 3, 4 et 5 de l'instruction 2015, qui concernent la médiation, la gestion des plaintes et réclamations, et la participation des usagers.

Seulement huit projets¹³ répondant aux exigences de ces trois axes ont été identifiés par Mme Perrot dans la base de données des projets du ministère. Le manque d'investissement de ces axes trouve plusieurs explications. Au-delà de la possible méconnaissance du label, les plaintes, bien qu'en augmentation, demeurent peu nombreuses dans les établissements de soin¹⁴, l'environnement hospitalier ou médico-social constituant souvent un frein à l'expression d'une doléance. Comme le fait remarquer CANTELLI (2011), « la démarche d'une plainte formelle (et la prise de contact avec le médiateur) est repoussée à l'extrême par les patients et l'entourage dans la mesure

¹¹ « Baromètre 2014 sur les droits des malades », Collectif Interassociatif Sur la Santé, 20 mars 2014

¹² COMPAGNON Claire, *Pour l'an II de la démocratie sanitaire*, 14 février 2014.

¹³ L'étude ne porte que sur des projets concernant des établissements sanitaires. Pour autant, le dispositif est ouvert aux structures de santé et notamment au médico-social et à la médecine de ville.

¹⁴ Par exemple, le nombre de médiation aux HCL ne dépasse pas une dizaine par an.

où l'on est encore soigné par le personnel de l'hôpital et en son sein (dépendance) et où l'on cherche à éviter à ajouter aux plaintes en tant que symptôme au statut complexe liées à l'hospitalisation une gamme de problèmes relationnels (évitement du stigmatisme du patient problématique) »¹⁵. Les freins sont aussi à rechercher du côté de l'établissement. Le développement de la « médiation » et de la « participation », comme le souligne l'étude de l'EHESP relative au label-concours réalisé en 2015 et conduite par Bruno Cotard, renvoie à des aspects de la démocratie sanitaire (et plus largement de la démocratie participative) encore peu développée en France, qui sont ceux de la co-construction et de la codécision¹⁶. Les réticences tant des équipes de direction que des médecins quant à l'utilité et la légitimité d'associer davantage les usagers restent importantes.

En outre, la gestion des plaintes, la médiation et la participation restent peu développées dans les établissements sanitaires car cela implique une remise en cause permanente des pratiques et vient questionner le management, pouvant par ce biais le fragiliser. C'est l'un des constats qui ressort de nos entretiens : au-delà du scepticisme quant à la légitimité de telles initiatives, leur rareté s'explique aussi par le chamboulement qui en découlerait et de la possible déstabilisation qui en résulterait tant au niveau des équipes que de l'encadrement. La participation conduit également à « ouvrir ses portes vers l'extérieur », ce qui reste encore très étranger à la culture administrative française, fortement marquée par la culture du secret.

**

L'analyse de ces huit projets apparaît donc d'autant plus importante que ceux-ci sont novateurs et supposés peu développés dans les autres établissements. Ils constituent des actions qui, par leur nature, sont « à la pointe » en matière de démocratie sanitaire dans la mesure où ils associent fortement les usagers, directement impliqués par cette porte dans la stratégie de l'établissement.

**

¹⁵ CANTELLI Fabrizio, « La plainte comme un droit ? Médiation, politiques publiques et droits des patients », *Qaderni*, 76, Automne 2011. p. 105.

¹⁶ Au contraire, des autres « aspects » de la démocratie sanitaire (expression, consultation et concertation) qui sont davantage acceptés et déployés.

2 L'analyse des projets labellisés met en évidence des facteurs et freins à leur succès permettant de dégager des critères de transférabilité de ces projets.

2.1 L'analyse des projets permet de mettre en avant des facteurs de succès mais également des freins à leur développement

Cette analyse doit nécessairement être précédée d'un bref rappel de ces projets: (cf. Annexe n°1 pour les détails de chaque projet) :

- **Hospices Civils de Lyon (HCL)¹⁷** : La médiation n'était pas proposée systématiquement et arrivait parfois de manière tardive. À la demande de la CRUQPC, un pool de médecins médiateurs volontaires et sensibilisés au respect des droits du patient a été créé aux HCL.
- **CHU d'Amiens** : Les réponses des services de réclamations interrogés étaient souvent tardives, incomplètes ou trop techniques. L'objectif fut de valoriser une initiative déjà en place dans l'établissement pour apporter une réponse rapide, simple et compréhensible aux usagers, en les associant mieux au traitement de la plainte et de la réclamation par l'intermédiaire d'une cellule de médiation.
- **CH de Libourne** : Il s'agit d'un projet commun intégré au projet d'établissement dont l'objectif est d'offrir aux usagers des soins de qualité par la mise en place d'actions de nature à accroître l'implication des professionnels dans le cadre de la bientraitance.
- **CHU de Nantes** : Les plaintes faisaient l'objet d'un traitement long, voire sans réponse, susceptibles de conduire à des situations contentieuses. Avec l'appui de la CRUQPC, dans le cadre de la fusion de la Direction des usagers et de la Direction de la qualité et des risques, a été mise en place une base informatique de gestion des plaintes partagée entre la Direction générale et les pôles et introduit dans les contrats de pôles des objectifs de délai relatifs au traitement des plaintes et réclamations.
- **CH d'Ardèche méridionale** : Le projet découle de la volonté forte de la Direction de positionner la CRUQPC dans l'amélioration de la prise en charge des usagers. La CRUQPC émet ainsi un avis par rapport aux plaintes récurrentes relatives au comportement de certains personnels médicaux, peut solliciter le médecin responsable du service concerné, rendre un avis sur la reconduction du contrat du praticien en cause, proposer d'inscrire au plan de formation des actions en vue d'améliorer l'accueil des

¹⁷ Les adresses URL de chaque projet sont répertoriées dans la bibliographie

usagers, etc. Les usagers ont la possibilité de se rendre dans les services de soins dans le cadre de la démocratie sanitaire.

- **Expansion des centres d'hémodialyse de l'Ouest (ECHO) :** Le projet a consisté en 2005 en une modification du dossier patient informatisé de l'ECHO (MEDIAL) afin de permettre la traçabilité des expressions des patients et d'améliorer le suivi des réponses qui y sont apportées. Depuis 2011, les membres de la CRUQPC disposent d'un accès sécurisé au « registre des éloges et des doléances » développé sur la base du logiciel préexistant BlueMedi.
- **Polyclinique Groupe Bordeaux Nord Aquitaine :** L'établissement a mis en place un traitement structuré des griefs avec une centralisation, une classification et une hiérarchisation des plaintes et réclamations. L'intérêt était de renforcer la mesure de l'effectivité des droits des usagers par l'établissement d'indicateurs qualité et outils pour le traitement et l'analyse.

L'analyse de ces projets permet de distinguer, successivement, des facteurs de succès mais aussi des freins à leur mise en place.

2.1.1 Facteurs de succès ayant contribué au développement des projets portés par les établissements mentionnés.

Un premier commentaire peut être rapidement effectué s'agissant de la faiblesse du coût de tels projets, ce qui explique l'absence totale de budget prévu à cet effet dans les établissements interrogés. Néanmoins, la présence d'un financement n'est pas pour autant inutile à la démarche de l'établissement porteur du projet ; le concours a ainsi permis au CH de Libourne, qui ne disposait pas de budget pour son projet, de bénéficier d'une somme de 3 000 €, qui a été utilisée afin d'élaborer de nouvelles actions. Le critère du budget reste cependant, au regard de ces retours, un critère secondaire quant à la mise en place des projets.

En revanche, la question de l'organisation mise en place dans les établissements autour des projets étudiés, représente pour ces derniers un facteur de succès certain et gage de reproductibilité. Par le biais de temps dédié sur le travail des agents en charge du projet, de la constitution de groupes de travail et de comités de suivis, les établissements ont constitué des facteurs facilitateurs dans le cadre du développement de leurs projets. Des rencontres et réunions régulières ont ainsi été instaurées au sein des HCL entre les médecins médiateurs du pool et la CRUQPC, une journée du temps de l'agent en charge du projet fut consacrée à la préparation des réunions et au compte-rendu au CHU d'Amiens, et

un comité de pilotage, dirigé par une cadre supérieure et la Directrice des soins, a été mis en place au CH de Libourne. Enfin, la création d'emplois, avec parfois le soutien de la Direction générale, a également constitué un facteur de succès des projets, comme ce fut le cas au CHU de Nantes ou encore au CH d'Ardèche méridionale.

Un autre élément clé de la réussite des projets et qui émerge de ce travail est lié à l'engagement des personnes parties au projet porté par l'établissement. Il s'agit de personnes ressources ou d'acteurs de terrain, professionnels de l'établissement ou de représentants d'usagers (RU) qui ont directement contribué par leur action au succès du projet. À cet égard, l'investissement total des membres de la CRUQPC et de RU est une constante dans la réussite des projets ici étudiés pour chaque établissement. L'apport de la Direction générale et de la Direction des soins dans la plupart d'entre eux, en tant que soutien ou parfois dans le pilotage (pour la Direction des soins au CH de Libourne), constitue également un facteur de réussite. D'autres acteurs clés au sein de ces projets sont également à citer pour leur rôle essentiel dans l'élaboration et la conduite des initiatives : les médecins médiateurs du pool aux HCL, présents à chaque phase du projet, ainsi que les agents ayant un temps dédié notamment au CHU d'Amiens, au CH de Libourne, au CHU de Nantes et à l'ECHO.

Il ressort également, de manière implicite ou explicite, que pour chaque projet l'engagement des usagers et des membres de la CRUQPC a rempli un rôle déterminant dans leur succès.

2.1.2 Freins au développement des projets.

A la conclusion des entretiens menés, le frein paraissant le plus important tient aux éléments comportementaux. En effet, la sensibilisation des représentants des usagers et de la Direction, ainsi que l'implication et la disponibilité des médecins du pool de médiation au sein des HCL se révèle décisive, dès lors que l'on souhaite que la médiation soit une proposition courante quand une difficulté de communication apparaît dans la plainte ou la réclamation.

Les projets peuvent également être chronophages, nécessitant d'impliquer des acteurs régulièrement dans leur élaboration, leur mise en place et leur suivi. Le perfectionnisme et la technicité que s'imposent parfois les agents en charge de répondre

aux plaintes peuvent avoir pour conséquence de complexifier leur compréhension pour les usagers et de rallonger les délais dans le traitement des plaintes et réclamations. La gestion de projets multiples constitue à cet égard un facteur aggravant quant à la réussite du projet et souligne combien la présence d'une seule personne en charge du projet (cadre de santé, directeur des soins) apparaît nécessaire pour fédérer les agents et usagers autour du projet ainsi que dans sa gestion.

Enfin, l'absence de formation à l'harmonisation des pratiques relatives au projet peuvent également constituer un frein à ce dernier. Il est aussi indispensable dans ce cadre de dépasser la vision clivante entre le domaine contentieux et le domaine non contentieux afin d'adopter une vision globale de la gestion des plaintes et des réclamations des usagers au sein de l'établissement.

Passés ces facteurs clés concernant aussi bien des éléments de succès que des freins au développement des projets analysés, il paraît important de souligner l'absence d'informations précises concernant la relation potentielle entre l'établissement porteur du projet et son environnement (taille de l'établissement, territoire, population).

*

Cette étude permet néanmoins de distinguer des critères essentiels au développement de ces projets et à partir desquels les modalités de leur transférabilité pourront être établies.

2.2 Les critères de transférabilité, ou l'identification de leviers d'action structurants pour développer des projets

Les entretiens réalisés nous ont permis de dégager plusieurs critères de transférabilité apparaissant comme des éléments structurants dans la mise en œuvre des dispositifs de gestion des plaintes et participation des usagers. Ces critères peuvent être assimilés à des éléments, socles indispensables à l'adaptation des projets existants dans d'autres établissements ou territoires. Nous avons choisi de les classer en trois grands axes, correspondant chacun à un niveau d'acteurs : la structure, les professionnels, les usagers. Le panel étudié ne concernant que des projets ayant été mis en place en établissements de santé, les critères dégagés sont marqués par un contexte institutionnel qu'il conviendra d'adapter si les projets ont lieu dans le cadre d'établissements et services sociaux et médico-sociaux ou de la médecine de ville.

2.2.1 A l'échelle des structures

Par sa vocation à piloter, organiser, coordonner, une structure de santé est dotée de moyens financiers, humains, organisationnels, dont la répartition répond à des choix et stratégies d'établissements. Il a été ainsi choisi de présenter prioritairement les critères de transférabilité qui dépendent de l'institution, dans la mesure où, même si l'action individuelle peut fonctionner, le développement et la pérennisation d'un projet ne peut se faire contre l'avis de cette dernière.

Le soutien de la direction au projet

Tous les acteurs interrogés ont mentionné l'appui de la direction générale au projet mis en œuvre, signe du caractère structurant et inévitable d'une adhésion de celle-ci audit projet. L'adhésion d'une direction d'établissement à ce type de projet est intimement liée au fait que la satisfaction des usagers contribue au rayonnement de l'établissement et à crédibiliser son action. En outre, le regard porté sur les plaintes et la parole des usagers par les établissements semble évoluer depuis plusieurs années et se conçoit de plus en plus comme un aspect de la démarche globale d'amélioration de la qualité, comme en témoigne un rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales paru en 2007¹⁸. Le traitement des réclamations des usagers constitue un axe de l'accréditation expliquant que les directions d'établissement soient sensibles à ce sujet. La référence 9 de la partie relative au Management de la qualité et de la sécurité des soins porte ainsi sur le système de gestion des plaintes et des réclamations¹⁹.

Si l'adhésion de la direction au projet apparaît ainsi comme un critère de transférabilité structurant, elle peut s'exprimer de manière graduée au sein des établissements. Le soutien le plus important peut passer par l'intégration de la gestion des plaintes au projet d'établissement, comme c'est le cas au CHU de Nantes. Cet engagement de la direction peut toutefois se traduire de manière moins prononcée et moins impliquante, par la participation aux réunions de pilotage, ou plus simplement par un soutien tacite, et une liberté laissée aux initiatives de s'exprimer. Qu'il soit total ou non, l'engagement de la direction demeure un critère de transférabilité incontournable, tant

¹⁸ LOPEZ Alain, REMY Pierre-Louis, *Mesure de la satisfaction des usagers des établissements de santé*, Inspection Générale des Affaires Sociales, Mars 2007.

¹⁹ *Manuel de certification des établissements de santé V2010*, Direction de l'amélioration et de la qualité et de la sécurité des soins, Haute Autorité de Santé, Janvier 2014. P.45.

en termes de mise à disposition de moyens, que de facteur d'encouragement pour les professionnels. L'analyse relative aux facteurs influençant le transfert a d'ailleurs souligné l'aspect très positif du soutien du supérieur sur la motivation des professionnels dans la mise en œuvre d'un projet de transfert²⁰.

L'identification de personnes ressources au sein de l'établissement

Définie par le Littré comme « ce qu'on dit, ce qu'on écrit pour manifester son mécontentement », la plainte est souvent vécue comme une procédure culpabilisante, comme une critique du travail accompli, qui peut expliquer une certaine difficulté des professionnels à la gérer, en raison de la part émotionnelle qui y est liée.

L'identification de personnes ressources au sein des établissements a permis dans les projets étudiés de mettre en place une médiation plus organisée, avec des interlocuteurs clés reconnus, formés à répondre à des situations souvent complexes.

Le guide méthodologique relatif aux plaintes et réclamations²¹ conseille ainsi de construire un réseau de personnes pour prendre en charge les difficultés des usagers, en s'appuyant notamment sur un professionnel clairement identifié, tant par le personnel que par les usagers. Des possibilités diverses s'offrent à l'établissement en termes d'identification des personnes ressources et de création du réseau, d'un individu à un service entier. La création de postes peut être un moyen d'identifier une personne ressource au sein de l'établissement selon les besoins attendus, comme l'a fait le CH d'Ardèche Méridional en recrutant un juriste, même témoin d'un investissement important que toutes les structures ne peuvent faire. Ainsi, les contraintes financières liées à la création d'un poste pouvant être un frein, nombre des projets étudiés se sont appuyés sur des professionnels déjà en place ou sur les représentants des usagers. C'est par exemple ce qu'a fait le CHU de Lyon en s'appuyant sur des médecins médiateurs. L'identification de ces personnes ressources et leur nombre doit s'adapter à la taille de la structure dans la mesure où l'objectif des dispositifs est de faciliter un dialogue

²⁰ DEVOS Christelle, DUMAY Xavier, « Les facteurs qui influencent le transfert : une revue de la littérature », *Savoirs* 2006/3 (n°12), p. 31.

²¹ *Plaintes et réclamations dans les établissements de santé : un levier pour améliorer la prise en charge des usagers*, Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins, (D.H.O.S.), Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, Paris, Editions Dicom, 2008.

de proximité avec les usagers. Le CHU de Nantes a ainsi déconcentré la gestion des plaintes au niveau des pôles, tout en conservant un pilotage de la direction des usagers.

Selon les objectifs des établissements, ces personnes ressources peuvent être plus ou moins intégrées à des services éloignés, notamment la direction de la qualité, pour intégrer la gestion des plaintes à la réflexion globale sur la prise en charge. Il est à noter que le nombre de personnes ressources n'est pas sans conséquences organisationnelles, notamment en termes de réunions. Toutefois, la pluralité des acteurs impliqués dans le projet prévient les risques de dispositifs dépendant d'une seule personne et garantit leur pérennisation.

La définition et le développement d'outils et procédures

L'adaptation des projets décrits par des structures intéressées nécessite l'appropriation d'outils et procédures qui, selon les objectifs et possibilités d'investissement, sont plus ou moins reproductibles. La plupart des projets étudiés ont en effet révélé qu'une prise en compte plus efficiente de la parole des usagers et de leurs plaintes avait été permise par la formalisation de procédures et l'élaboration d'outils garantissant une homogénéisation et une transmission des pratiques, ainsi que la rationalisation du traitement des réclamations.

La mise en place d'outils, comme le questionnaire de sortie par le CH de Libourne, ou le diagnostic de maturité par le CHU de Nantes, permet d'évaluer la satisfaction des usagers et de prévenir les dysfonctionnements éventuels. En outre, la mise par écrit et la diffusion de protocoles, comme un protocole de signalement d'événement indésirable, ou la description de la procédure à suivre en cas de plaintes, permettent de rassurer les professionnels en les dotant des moyens de gérer la situation et semblent peu chronophages.

Il est possible de développer des procédures dématérialisées, qui, notamment dans les grands centres, sont un facteur d'amélioration du suivi des dossiers dans leur ensemble, tant par les professionnels que par les représentants des usagers, comme au sein de l'ECHO. Cette dématérialisation peut se faire par étapes, afin de s'adapter aux moyens disponibles. La traçabilité de la gestion des plaintes a ainsi été grandement facilitée par la mise en place progressive d'un « workflow » au CHU de Nantes, qui a permis une grande

réduction des délais de traitement en faisant disparaître les temps de circulation des courriers entre les services.

2.2.2 A l'échelle des professionnels

Il est essentiel, en tout premier lieu que l'ensemble des professionnels soient informés sur les droits des usagers (patients et résidents) dans les structures²². Le degré supplémentaire d'appropriation de la démocratie sanitaire est la formation des soignants et des agents administratifs et leur implication dans la structure.

– L'information

Le sondage précédemment cité²³ met en perspective une information des professionnels encore insuffisante. On peut toutefois identifier un certain nombre de dispositifs mis en place pour améliorer l'information auprès des usagers.

En premier lieu, un meilleur niveau d'information nécessite de **favoriser les espaces d'échanges** à l'instar des contrats locaux de santé²⁴. Ceux-ci sont identifiés comme le vecteur privilégié de cette diffusion grâce à la présence et au partenariat des acteurs de la ville, des professionnels de santé et des associations. Initiés par les collectivités territoriales et mis en œuvre dans le cadre de la loi HPST, leur objectif est de soutenir les initiatives locales²⁵ et mettre en cohérence la politique régionale de santé par son articulation avec le projet régional de santé (PRS).

Ensuite au niveau des établissements de santé, **la médiation est un autre outil qui concourt à l'amélioration de la qualité de l'information**. Elle peut se présenter sous la forme d'une cellule ou d'un pool. C'est une sous-commission de la CRUQPC constituée d'un médiateur médical et d'un médiateur non médical, ainsi que de représentants des usagers. Elle permet d'établir « un processus de communication éthique, reposant sur la responsabilité et l'autonomie des participants par lequel un tiers favorise par des entretiens

²² Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 portant rénovation de l'action sociale et médico-sociale et loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

²³ « Les Français et le droit des patients », Sondage BVA, septembre 2010

²⁴<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cid>

²⁵ Art. L 1437-17 du Code la Santé Publique

confidentiels l'établissement, le rétablissement du lien social, la prévention ou le règlement de situation en cause²⁶ ». Le médiateur médecin est compétent pour connaître des plaintes et réclamations qui mettent exclusivement en cause l'organisation et le fonctionnement médical du service. Il peut apporter ou compléter une information, dissiper les malentendus, porter la parole des patients. Le médiateur non médical est compétent pour connaître des plaintes ou réclamations étrangères à ces questions. Là encore la communication sur ce dispositif est essentielle afin que l'ensemble des professionnels puisse être partie prenante pour y orienter les usagers.

– **Formation**

A ce jour de nombreuses formations initiales ne préparent pas les professionnels aux évolutions du système de santé relatives à la démocratie sanitaire. Des dispositifs de formation continue permettent cependant d'acquérir de nouvelles connaissances et de nouvelles compétences tout au long du cursus professionnel.

Les deux dispositifs de formation que sont la formation tout au long de la vie²⁷ et le DPC prennent en compte la nécessité de former les professionnels à la relation avec les usagers, notamment dans le développement des orientations nationales.

– **L'implication :**

La recherche portant sur les caractéristiques individuelles suggère que les participants sont davantage susceptibles d'utiliser leurs nouvelles compétences dans leur activité professionnelle s'ils sont motivés à le faire en fin de formation, s'en sentent capables et ont des attitudes relatives au travail favorables²⁸. Cette motivation résulte de la considération simultanée des perceptions individuelles concernant leur probabilité de réussite de la tâche « expectancy » ainsi que la valeur de cette tâche « value » (Neuville 2004)²⁹. Ainsi elle place en son centre la dynamique motivationnelle individuelle et vise à comprendre en amont les variables de l'environnement et liées à la formation et en aval le comportement de transfert. Le modèle d'Eccles et Wigfield suggère que « l'expectancy »

²⁶ GUILLAUME-HOFNUNG Michèle, *La médiation*, Que-sais-je ?, 2015

²⁷ Lettre circulaire DGOS/RH4 n°2010-338 du 2 septembre 2010

²⁸ Les facteurs qui influencent le transfert : une revue de la littérature, DEVOS Christine, DUMAY Xavier

²⁹ Ibid.

et la valeur accordée à la tâche sont les deux déterminants les plus immédiats des indicateurs comportementaux d'engagement dans une tâche.

Au-delà de la motivation, l'implication des professionnels est un élément clé de la transférabilité pour l'ensemble des projets. Cette dernière est de dimension plutôt collective, car le soutien du supérieur et des collègues sont largement utilisés comme une influence positive et peut recouvrir plusieurs dimensions : les encouragements, l'intérêt, la fixation d'objectifs, et la discussion avec le supérieur d'utiliser les nouvelles compétences. Cette implication sera d'autant plus stable dans le temps qu'elle s'est muée en habitude : plus une personne a effectué un comportement dans le passé, plus elle sera susceptible de le poursuivre dans les comportements futurs³⁰.

2.2.3 À l'échelle des usagers

La loi du 4 mars 2002 a accéléré le processus de démocratisation en instituant la commission des relations avec les Usagers et de la Qualité de la prise en charge (futur CDU) avec la préoccupation de traiter les plaintes dans les meilleurs délais. Le recueil de l'avis des usagers tant à travers les approches quantitatives qu'en facilitant le dépôt des plaintes ou réclamations et en organisant leur prise en compte favorise la reconnaissance du droit des usagers et une association plus large au processus de gestion des établissements.

- **Place des associations d'usagers et de la CRUQPC**

La participation des associations d'usagers est soumise à un certain nombre de conditions. Tout d'abord l'agrément³¹ des associations d'usagers est rendu obligatoire et leur permet aussi d'affirmer leur légitimité³². L'agrément obtenu pour une durée de cinq ans permet de représenter tous les usagers du système de santé, en particulier sur le fondement d'une activité effective et publique en faveur de la défense et de la promotion des droits des usagers du système de santé³³.

³⁰ Op.cit. DEVOS Christine, DUMAY Xavier

³¹ Art L1114-1 et R1114-1 du CSP

³² LOPEZ Alain, REMY Pierre-Louis, Mesure de la satisfaction des usagers des établissements de santé, Inspection Générale des Affaires Sociales, Mars 2007.

³³ Idem, p7

La loi de modernisation du système de santé a mis en place un dispositif expérimental que sont les conseils territoriaux de santé afin de faciliter l'orientation et l'expression du droit des usagers.

– **Formation des Représentants des Usagers**

Par l'intermédiaire des associations qu'ils représentent, les usagers sont de plus en plus sollicités par les autorités administratives nationales, régionales, locales pour donner leur avis sur l'organisation et le fonctionnement du système de soins, pour participer à l'élaboration des politiques hospitalières et des politiques de santé³⁴. De plus leur participation aux différentes instances des établissements de santé (CRUQPC, CLIN) leur donne un rôle concret dans l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins. L'arrêté du 17 mars 2016 fixe le cahier des charges de la formation de base des représentants des usagers. Cette formation doit leur permettre l'acquisition des connaissances et des compétences visant à leur donner la capacité à comprendre :

- L'organisation, le fonctionnement et le financement du système de santé.
- Veiller à la bonne expression des attentes et besoins des usagers.
- Construire une parole transversale et généraliste de l'utilisateur en santé.
- Apprendre à travailler en réseau.

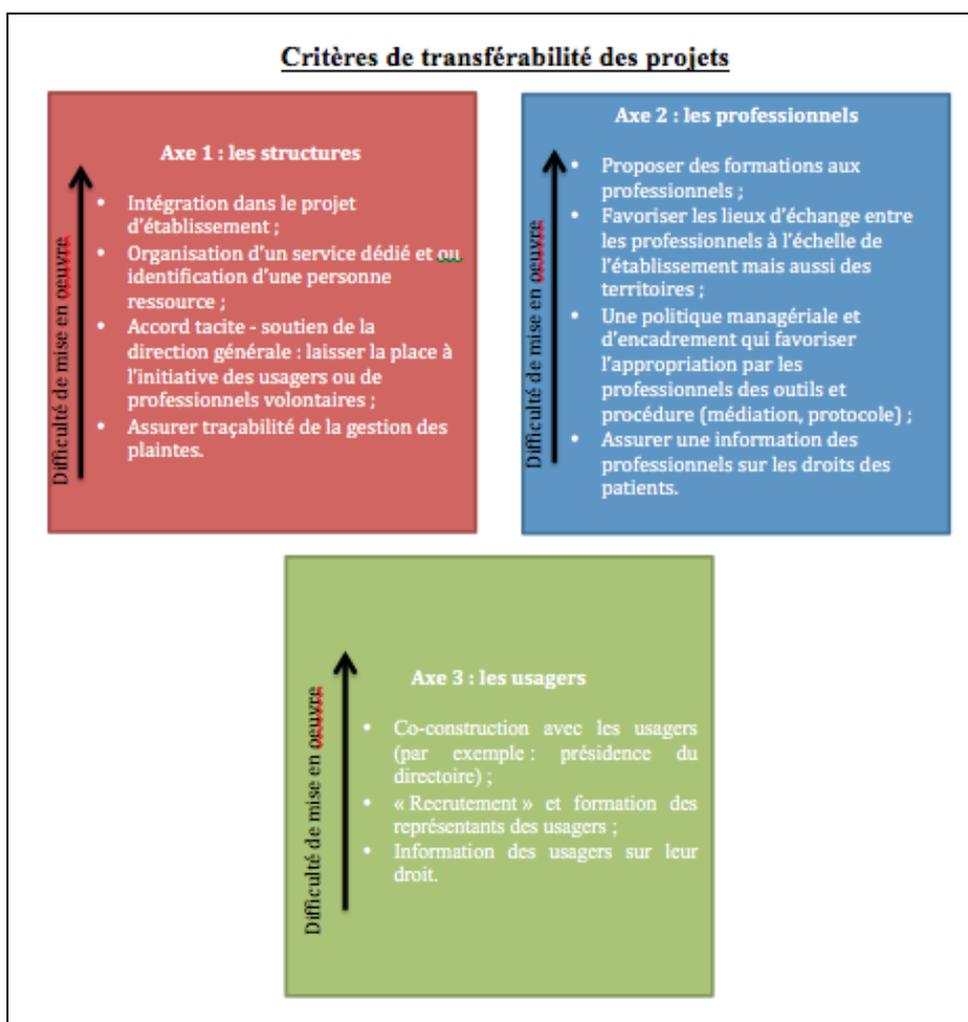
– **L'information des usagers**

Les représentants des usagers peuvent pleinement jouer leur rôle dans les établissements de santé à condition que les usagers soient informés de leur existence. Une étude réalisée en 2011 sur l'information délivrée aux patients et aux familles des personnes souffrant de schizophrénie a révélé que 62,5 % des médecins estimaient orienter les usagers vers une association de famille, alors que 15 % des usagers avaient réellement obtenu cette information¹. La qualité de l'information est également un écueil important. Les plaquettes d'information sont des supports utiles mais qui nécessitent parfois l'accompagnement et l'explication d'un professionnel.

³⁴ LOPEZ Alain, REMY Pierre-Louis, *Mesure de la satisfaction des usagers des établissements de santé*, Inspection Générale des Affaires Sociales, Mars 2007.

Deux autres outils d'information sont mis à la disposition des usagers :

- le livret d'accueil remis à chaque patient lors de son admission lui donne des renseignements utiles sur la structure, lui permet de connaître ses droits mais aussi les différents interlocuteurs qu'il peut contacter si besoin.
- la charte de la personne hospitalisée est affichée dans chaque lieu d'accueil



3 La reproductibilité des projets nécessite la mise en œuvre de préconisations pour les structures ainsi que des mesures d'accompagnement au niveau institutionnel

3.1 Des préconisations pour une meilleure diffusion des projets innovants en matière de démocratie sanitaire

L'ambition des préconisations suivantes est de favoriser la mise en œuvre opérationnelle de projets n'ayant pour le moment pas connu de diffusion. Les quatre grands types de préconisations effectués s'inscrivent en complément des critères de transférabilité et portent l'attention sur les éléments qui doivent être adaptés à chaque établissement et territoire dans le déploiement de projets futurs.

Il semble avant tout fortement recommandé d'avoir recours à une méthode de conduite du changement progressive. En effet, bien qu'il soit communément accepté que les résultats dans le domaine de la qualité des soins et de la gestion des réclamations doivent être atteints le plus rapidement possible, l'obligation de résultats pérennes écarte d'emblée les méthodes dites en « big-bang » dans ce domaine d'activité. L'exemple du CHU de Nantes est à ce titre très illustratif : 4 années de travail et d'ajustements ont été nécessaires pour parvenir au traitement de l'intégralité des réclamations dans un délai de 20 jours.

Préconisation n°1 : une vigilance particulière doit être portée à la constitution d'une équipe de volontaires et sa formation

Nos travaux ont souligné l'importance, pour porter un projet, d'une équipe dédiée ou a minima d'une personne référente. Selon les observations issues des projets labellisés, cette équipe doit au minimum être composée de quatre personnes :

- un représentant de la communauté médicale ;
- un représentant des équipes soignantes ;
- un représentant des usagers ;
- Un représentant de l'équipe de direction.

Dès lors il peut être envisagé que chaque instance structurante de la vie d'un établissement de santé (notamment le directoire, la commission médicale, la commission des soins infirmiers de rééducations et médico-techniques et la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge) désigne un référent. Dans le cas des établissements sociaux et médico sociaux, tel qu'un EHPAD, il est préconisé de désigner les référents par le comité technique d'établissement et le conseil de vie sociale.

Par suite, il peut être envisagé qu'une valorisation de cette équipe par une communication interne des retours d'expériences contribue à un effet dynamique et vertueux comme il a été observé au CH de Libourne, qui a vu augmenter le nombre de volontaires pour contribuer à la gestion des plaintes et réclamations.

Aussi, il est fortement recommandé pour constituer cette équipe référente, de s'appuyer sur des volontés individuelles manifestées dans le cadre d'entretien d'évaluation ou bien encore d'expériences précédentes dans la gestion de réclamations. Le CHU de Lyon a par exemple fait le choix pour sa commission de médiateurs médicaux, de prendre des médecins volontaires afin d'éviter un essoufflement du projet. Le volontariat et la motivation individuelle apparaissent donc indispensables à la conduite de ces projets compte-tenu de l'effort de formation qui doit être fourni. A cette fin, il est préconisé d'amplifier l'effort de formation des personnels et des usagers en ajoutant dans les formations faites par les associations d'usagers (le CISS par exemple) des modules d'échanges entre représentants des usagers sur les expériences de médiation qu'ils ont eu à gérer. De même, il semble avantageux de prévoir des temps de formation communs entre professionnels de santé et représentants d'usagers afin de les mettre en réseau qu'ils apprennent à se connaître, être acculturés ensemble et ainsi lutter contre l'opposition entre représentants des usagers d'un côté et de l'autre les professionnels.

Préconisation n°2 : L'organisation du projet doit être ouverte à tous les volontaires dès la phase de construction

Nous avons pu observer les vertus d'une organisation de projet ouverte à tous les volontaires tel que le comité de pilotage au CH de Libourne associant tous les professionnels de l'établissement qui se sentent concernés par la démocratie sanitaire, mais aussi les représentants des usagers. L'implication de ces derniers dès la phase de construction du projet permet une meilleure implication dans la gestion des établissements de santé.

Ainsi le GH de Montfermeil a construit un partenariat avec les représentants des usagers qui dépassent l'ambition initiale de gestion et traitement des réclamations et plaintes. En effet, la direction s'appuie aujourd'hui sur les rapports d'activité de la cellule de médiation pour appliquer et évaluer sa politique d'accueil de l'utilisateur. Dans ce cas, la confiance de l'institution témoignée à l'égard des représentants des usagers co-constructeurs de la démarche agit également comme un filtre vis-à-vis d'utilisateurs trop procéduriers. Ainsi, cela contribue à la création d'une synergie au service de toutes les parties prenantes : l'utilisateur, l'équipe soignante, l'équipe de direction.

Préconisation n°3 : Le contexte local doit être un levier majeur de mise en œuvre des projets

L'environnement détermine largement l'organisation du projet et constitue une source d'innovation majeure. Il fait suite à une phase de diagnostic de maturité, telle qu'elle a pu être identifiée au CHU de Nantes ou à l'institut médical de Sologne. Ainsi, l'innovation du CHU de Nantes est appréciée car elle s'inspire d'une fusion de la direction de la qualité et des risques avec la gestion des plaintes des usagers. Dans un contexte où le faible nombre de réclamations conduisaient trop souvent au contentieux en raison d'un délai de traitement anormalement long, la nouvelle direction de la qualité et de la gestion des risques et des usagers a développé de nouvelles méthodes de travail en adaptant des méthodes de gestion des risques à la gestion des réclamations des usagers. Le projet de l'Institut Médical de Sologne³⁵ en région centre, bien qu'il n'ait pas été lauréat, a lui aussi fait preuve d'innovation en adaptant la méthodologie du patient traceur. Cette méthode déployée dans le cadre de la certification V2014 a été adaptée par cet institut pour, d'une part valoriser les pratiques des professionnels autour du respect des droits des patients et, d'autre part mettre en évidence les principales difficultés rencontrées pour mettre en œuvre certains principes de la charte des droits de la personne hospitalisée.

Ainsi, cette capacité d'innovation apparaît étroitement liée à la capacité d'adaptation dont les établissements de santé et les établissements sociaux et médico-sociaux doivent faire preuve au quotidien.

³⁵ <http://www.droits-usagers.social-sante.gouv.fr/promotion-des-droits-des-usagers-a-travers-la-methode-patient-traceur.html>

Préconisations n°4 : établir un lien de confiance dans la relation entre les usagers et les équipes soignantes

L'une des sources de la retenue des patients dans leur formulation d'une réclamation est la crainte de rompre le lien de confiance instauré dans la relation thérapeutique (CANTELLI, 2011). C'est pourquoi, il peut être avantageux de faire le lien avec l'effort de formation recommandée en admettant l'hypothèse que si les personnels sont formés ils prendront la critique différemment, n'auront pas peur des « représailles » et comprendront plus facilement l'intérêt d'utiliser les retours des usagers (peu importe la forme) pour améliorer l'organisation et la qualité des soins prodigués.

Dans le but de renforcer le lien de confiance entre l'utilisateur et l'administration, il peut être recommandé d'associer à la lettre obligatoire d'accusé de réception d'une plainte³⁶ un rappel de tous les droits et possibilités des usagers. A l'instar du GH Montfermeil ce premier courrier permet, selon le retour d'expérience réalisé, de désamorcer l'aspect conflictuel de la réclamation.

La neutralité du lieu de médiation est également largement encouragée, tel qu'au CHU de Lyon où l'entrevue se déroule hors du centre hospitalier : la médiation hors les murs. Pour aller plus loin, il pourrait également être envisagé d'avoir recours à des médiateurs médicaux et non médicaux qui n'exercent pas au centre hospitalier en prévoyant par exemple des échanges de médiateurs entre différents établissements.

Il apparaît important, dans une démarche d'amélioration de la gestion des réclamations et des plaintes, de s'interroger sur le caractère administratif de la formulation de la plainte (envoyer un courrier avec accusé réception, remplir un formulaire). Fabrizio Cantelli dans son article « Inacceptable »³⁷ présente une étude selon laquelle cette formulation inhibe la formalisation de la plainte (atténuation des reproches, arrondissement des angles) et présente en conséquence une différence forte avec la critique ordinaire directe qui pourrait être faite auprès des médecins ou des soignants.

³⁶ Loi N° du 12 avril 2000 relative aux droits des citoyens dans leurs relations avec les administrations

³⁷ CANTELLI Fabrizio, « « Inacceptable ! » : critiquer et faire valoir ses droits en tant que patient. Commentaire », Sciences sociales et santé 2015/2 (Vol. 33), p. 110.

Enfin, il peut être conseillé de veiller au respect d'une ligne de conduite/ou doctrine partagée afin de garantir un temps d'investigation et de réponse qui soit acceptable pour toutes les parties. En effet il a pu être observé sur certains projets, tel qu'au CHU d'Amiens, des temps de réponse qui se sont accrues en raison d'une amélioration continue des réponses faites. Il ne s'agit pas ici d'encourager à restreindre le temps de préparation des réponses mais d'appliquer une méthode rigoureuse qui permette de respecter des délais adaptés.

3.2 Des mesures d'accompagnement au niveau institutionnel doivent permettre de favoriser la diffusion des initiatives

3.2.1 Le constat d'un suivi insuffisant sur certains territoires tant en amont qu'en aval

Il ressort, des différents entretiens effectués auprès des ARS, l'absence de cohérence entre l'esprit du dispositif de label-concours et la reconnaissance accordée aux porteurs de projets à l'échelon régional. Les candidats semblent se faire plus rares au fil des ans. Pour autant, cela n'est pas nécessairement révélateur d'un manque de conviction dans la démocratie sanitaire. Des innovations existent localement, mais elles sont méconnues et ne peuvent donc être transposées. Au cours d'un entretien avec une ARS, la personne interrogée met en avant *« qu'il y a sans doute plein de projets en place qui sont valorisables mais dont on n'a pas la connaissance ni les moyens pour en faire la promotion »*.

C'est une nouvelle affirmation de l'engagement des ARS dans la démocratie sanitaire, en amont de la labellisation des projets. La seconde étape, encore faiblement observée aujourd'hui, est de réaliser un suivi en aval de la labellisation. Parmi les ARS interrogées, une ne réalise aucun suivi, et ce malgré le prix, certes modeste, versé aux porteurs de projets (prix national pour les lauréats et prix complémentaire versé par certaines ARS). Ce référent ARS a révélé ne connaître que très partiellement les actions qui ont été récompensées sur son territoire. Pour deux autres ARS le suivi est lacunaire : *« nous n'avons pas de retour sur les résultats. Mais c'est vrai qu'on ne demande pas aux établissements régulièrement, avec un courrier à l'appui, d'avoir un retour en fait ... si on n'est vraiment pas proactif, et directif, du coup c'est vrai qu'on n'a pas de retour (...) C'est vrai qu'on devrait être plus directif. Pour le coup, on a peut-être à avoir une*

réflexion à l'ARS, une réflexion sur le suivi de ces projets, c'est sûr. A l'heure actuelle, je n'ai pas les données. Je ne peux pas vous dire si cela a un effet positif ou négatif, ou néant. Je n'ai pas les données ».

L'insuffisant suivi au niveau de certaines ARS semble avant tout lié à un manque de temps à consacrer au sujet. Une personne interrogée souligne un « manque de moyens humains pour suivre tous les projets labellisés dans la durée ». Chaque ARS désignant un référent du label (souvent également le référent démocratie sanitaire) au sein de son organisation, on observe que le rayonnement du label sur le territoire est en conséquence très « personne-dépendant » : il est associé tant à l'engagement de ce référent (ainsi que celui de la CRSA) qu'à la nature de son poste au sein de l'ARS. De plus, deux ARS sur quatre ont fait remarquer qu'elles n'utilisaient pas de grille spécifique de suivi et évaluation de projet (cf. Annexe), alors qu'il existe une grille nationale établie par le ministère dont elles ne semble pas avoir connaissance : *« le suivi s'en tient à une information sur l'état du projet, comment les acteurs l'ont-ils fait mûrir, quelles sont les difficultés rencontrées et quelles actions sont mises en œuvre pour les surmonter. Cette évaluation se fait sur la base du volontariat. Cette année, l'établissement X n'a pas fait de présentation d'évolution de son dispositif »*. Une seule ARS sur quatre réalise un suivi spécifique et systématique via la grille d'analyse nationale.

En région, la communication autour des projets est aussi minimale : au mieux une publication sur le site internet et une revue de presse « mais ça ne va jamais au-delà ». Aucune ARS ne joue le rôle de « diffuseur » ou « vendeur » des projets labellisés sur le territoire ; pour le moment les ARS ne parviennent qu'à assurer le rôle de « diffuseur du label ». Les entretiens réalisés ont aussi souligné l'absence de communication à la DGOS des changements de référent sur les projets, qui ne sont donc pas actualisés sur l'« espace droits des usagers de la santé »³⁸; en résulte une absence de personne-ressource au niveau de l'établissement pour communiquer sur le projet et de fait son déploiement en est compromis.

À l'heure actuelle, le rôle de l'ARS ne permet pas la diffusion des innovations sur son territoire afin de motiver d'autres établissements à reprendre à leur compte des initiatives locales.

³⁸ <http://www.droits-usagers.social-sante.gouv.fr>

3.2.2 Mesures graduées pour favoriser l'accompagnement et la diffusion des projets

Poursuivre la publicité déjà satisfaisante autour du label : le Label-concours, après six ans d'existence, paraît connu sur les territoires. Les ARS semblent remplir le rôle de diffuseur et informent les acteurs de leur région sur l'opportunité de présenter des projets à la labélisation et au concours.

- Un focus particulier pourrait être réalisé au niveau de la médecine de ville et des secteurs social et médico-social, pour lesquels le label vient de s'ouvrir ;
- Une communication institutionnelle par l'ARS sur le label-concours pourrait être réalisée chaque année au sein des futures commissions des usagers dans les établissements.

Assurer la publicité autour des projets labellisés : cette publicité semble actuellement défailante.

- Elle passe déjà dans certaines ARS par l'organisation d'une cérémonie de remise des prix couverte médiatiquement suite à la labellisation et la présentation de manière systématique de tous les projets labellisés en CRSA ;
- Elle pourrait davantage prendre la forme d'une liste des initiatives locales rendue publique (site internet, brochure, lettre périodique) qui permettrait d'informer tous les établissements et de faciliter les liens entre porteurs de projets et structures souhaitant les mettre en œuvre. Au-delà, à l'occasion de la refonte du portail de l'ensemble des ARS, un espace en ligne dédié aux droits des usagers est d'ores et déjà acté : il faudra veiller à valoriser la diffusion des informations concernant le label-concours et un espace « projet démocratie participative sur le territoire » ;
- A moyen terme, un plan de communication régional, qui serait adapté à chaque type de population concernée (les établissements de santé, les structures médico-sociales, la médecine de ville, les représentants d'usagers, etc.) pourrait être envisagé.

Faire des ARS de véritables acteurs-pivot pour favoriser la diffusion des projets :

- Désignation d'une personne dédiée au secrétariat de la CRSA pour faciliter la diffusion des informations, des projets ;

- Réflexion sur le positionnement du référent du label-concours "droits des usagers" en ARS : évolution de son rôle vers un travail transversal avec les autres directions de l'ARS, comme par exemple, la direction de la communication, ou la direction de la qualité et gestion des risques, voire les entités en charge des réclamations et des plaintes ou encore des inspections contrôles ;
- Définition d'un processus permettant de faciliter la reproduction de chaque projet, avec les étapes à suivre et les coordonnées des référents au sein de l'ARS qui pourront orienter tout établissement intéressé par un projet existant, en fonction des particularités locales sur son territoire ;
- Organisation de journées consacrées aux initiatives de démocratie sanitaire en réunissant les porteurs de projets et d'autres établissements ;
- Organisation de sessions de formation pour les représentants d'usagers, comme pour les professionnels, en lien avec les personnes identifiées comme ressources dans les projets labellisés. L'ARS deviendrait alors un lieu privilégié de la démocratie sanitaire. Un partenariat pourrait ainsi être envisagé avec l'Université de la démocratie sanitaire portée aujourd'hui par le CISS Rhône Alpes³⁹.
- Mise en place de commissions telles que les Commissions des Usagers ou les CVS au niveau départemental, à l'instar des CVS départementaux développés sous l'impulsion de M. Lafourcade, initialement en région Limousin et aujourd'hui déployés en région Aquitaine. Ces commissions départementales permettent d'avoir une vision globale du territoire et des réponses apportées aux usagers via les projets labellisés et devront s'articuler avec les futurs CTS.

Faire évoluer l'instruction ministérielle annuelle en conséquence

- L'instruction pourrait rendre impérative l'existence d'une personne ressource qui assure le suivi du projet au sein de l'établissement et communique ses coordonnées en cas de changement, d'une part, et, d'autre part, faire en sorte que le suivi effectué par les ARS soit effectif en demandant une remontée d'information annuelle. En cas d'absence de désignation de personne-ressource par l'établissement, le projet pourrait être supprimé de la base de données publique de l' « espace droits des usagers de la santé » : <http://www.droits-usagers.social-sante.gouv.fr/> ;

³⁹ <http://cissra.org/actu/!news/luniversite-de-la-democratie-sanitaire-ouvre-ses-portes>

- Rendre systématique et obligatoire l'évaluation des projets avec le rôle, confié aux ARS, de transmettre et faire remonter la grille d'évaluation du projet annuel ;
- Le prix pour les porteurs de projets pourrait être versé en deux temps après évaluation en N+1 ou N+2.

Conclusion

Les présentes préconisations doivent s'articuler avec un environnement législatif et réglementaire en pleine mutation. En premier lieu, la Loi de modernisation du système de santé prévoit à l'article 158⁴⁰ qu'à titre expérimental et pour une durée de cinq ans, l'Etat peut autoriser tout ou partie des conseils territoriaux de santé à être saisis par les usagers du système de santé de demandes de médiation en santé, de plaintes et de réclamations. Les conseils veillent à ce que les usagers puissent, le cas échéant, exprimer leurs griefs auprès des professionnels ou des établissements concernés, notamment en les assistant dans la constitution d'un dossier, entendent les explications de ceux-ci et informent des suites de leurs demandes. En second lieu, l'article 183 de la loi instaure la "Commission des usagers" qui a pour mission de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches et de la prise en charge. Enfin, la création des Commission des usagers de groupements au sein des futurs Groupements Hospitaliers de Territoire (GHT) vient renforcer le dispositif institutionnel en matière de gestion des plaintes et de médiation⁴¹.

Le législateur donne à la plainte et à la médiation une dimension renforcée. En évoluant vers la "plainte comme un droit"⁴², par l'institutionnalisation des réclamations, le volume de plaintes pourrait devenir plus important comme l'a souligné l'expérience belge (Cantelli, 2011). Toutefois, le cadrage administratif lié à cette institutionnalisation peut conduire à renforcer le caractère limitant dans l'expression et le traitement de la plainte (Cantelli et Libbey, 2015). Dans cette optique, le label-concours peut remplir pleinement son rôle de dispositif d'accompagnement des évolutions législatives et réglementaires pour susciter des initiatives au niveau de ces futures structures, récompensant l'innovation et en communiquant autour d'elle pour favoriser sa diffusion.

⁴⁰ Article 158 IX de la Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

⁴¹ Articles L6132-6 et L6132-7 du CSP, Décret n°2016-524 du 27 avril 2016 relatif aux GHT, article R6132-11 et article 107 de la Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation du système de santé.

⁴² CANTELLI Fabrizio, « La plainte comme un droit ? Médiation, politiques publiques et droits des patients », Quaderni [En ligne], 76 | Automne 201, p 115.

Bibliographie

Textes réglementaires et législatifs

Code de santé publique

Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé et décrets d'application

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 portant rénovation de l'action social et médico-sociale

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Loi n°2000-321 du 12 avril 2000 relative aux droits des citoyens dans leurs relations avec les administrations

Décret n°2016-524 du 27 avril 2016 relatif aux groupements hospitaliers de territoire

Instruction N° DGOS/SR3/DGS/DGCS/2015/150 du 29 avril 2015 relative au label et au concours « droits des usagers de la santé » édition 2015

Instruction N° DGOS/RH4/DGCS/4B n°2015-247 du 27 juillet 2015 relative aux orientations en matière de développement des compétences des personnels des établissements mentionnés à l'article 2 de la loi n°86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière

Articles

BARBOT Janine et al., « Imputer, reprocher, demander réparation. Une sociologie de la plainte en matière médicale », *Sciences sociales et santé* 2015/2 (Vol.33), p.77-105.

CANTELLI Fabrizio, « Inacceptable ! » : critiquer et faire valoir ses droits en tant que patient. Commentaire », *Sciences sociales et santé* 2015/2 (Vol.33), p. 107-115.

CANTELLI Fabrizio, « La plainte comme un droit ? Médiation, politique publiques et droits des patients », *Qaderni*, 76, Automne 2011.

DEVOS Christelle, DUMAY Xavier, « Les facteurs qui influencent le transfert : une revue de la littérature », *Savoirs* 2006/3 (n°12), p. 9-46.

GAGNON Eric et al., « Sujets de droits : l'interprétation des droits des malades », *Sciences sociales et santé* 2014/1, (Voo.32), p. 5-28.

LAE Jean-François, « L'instance de la plainte. Une histoire politique et juridique de la souffrance », *Droit et société* 1996 (Vol.34/1), p. 715-718.

Publications et rapports

COMPAGNON Claire, *Pour l'an II de la démocratie sanitaire*, 14 février 2014.

COTARD Bruno, *1^{ère} étude sur 84 projets Label et Concours « Droits des usagers de la santé » 2012-2013-2014 ; Synthèse de la cartographie et 1^{ère} analyse du niveau de participation des usagers dans les projets*, Institut du Management, EHESP, Novembre 2015.

COUTY Edouard, *Le pacte de confiance pour l'hôpital*, Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, mars 2013.

GUILLAUME-HOFNUNG Michèle, *La médiation*, Que sais-je, 2015

LOPEZ Alain, REMY Pierre-Louis, *Mesure de la satisfaction des usagers des établissements de santé*, Inspection Générale des Affaires Sociales, Mars 2007.

Manuel de certification des établissements de santé V2010, Direction de l'amélioration et de la qualité et de la sécurité des soins, Haute Autorité de Santé, Janvier 2014.

Plaintes et réclamations dans les établissements de santé : un levier pour améliorer la prise en charge des usagers, Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins, (D.H.O.S.), Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, Paris, Editions Dicom, 2008.

Synthèse 1^{er} forum de l'Institut pour la démocratie en Santé, IPDS, 2016.

<http://www.forumdemocratie-sante.fr/wp-content/uploads/Synthese-1er-Forum-IPDS.pdf>

Usagers, votre santé, vos droits, Ministères des Affaires Sociales et de la Santé et Défenseur des droits, 2014.

Autres

« Baromètre 2014 sur les droits des malades », Collectif Interassociatif Sur la Santé, 20 mars 2014.

« Les Français et le droit des patients », Sondage BVA, septembre 2010

SAUVE Jean-Marc, « Le droit des malades, dix ans après. La loi du 4 mars 2002 dans la jurisprudence du Conseil d'Etat », Discours dans le cadre du Colloque organisé par l'Institut du droit de la santé de l'Université Paris Descartes, la Chaire Santé de Sciences-Po, l'EHESP et le LIRAES, 5 mars 2012.

<http://www.conseil-etat.fr/Actualites/Discours-Interventions/Le-droit-des-malades-10-ans-apres>

Sites internet

<http://www.droits-usagers.social-sante.gouv.fr/>

<http://www.droits-usagers.social-sante.gouv.fr/pool-de-mediateurs.html>

<http://www.droits-usagers.social-sante.gouv.fr/la-cruqpc-vecteur-de-la-promotion-de-la-democratie-sanitaire.html>

<http://www.droits-usagers.social-sante.gouv.fr/pour-une-gestion-des-plaintes-partagees-et-une-meilleure-reponse-aux-usagers.html>

<http://www.droits-usagers.social-sante.gouv.fr/mise-en-place-d-une-cellule-de-mediation.html>

<http://www.droits-usagers.social-sante.gouv.fr/recueil-et-traitement-systematique-des-plaintes-et-reclamations-patients.html>

<http://www.droits-usagers.social-sante.gouv.fr/tableaux-de-bord-et-indicateurs-qualitatifs-et-quantitatifs.html>

<http://www.droits-usagers.social-sante.gouv.fr/l-analyse-des-plaintes-des-plaintes-des-patients-un-enjeu-de-qualite.html>

<http://www.droits-usagers.social-sante.gouv.fr/ameliorer-l-acces-des-usagers-a-leur-droit-de-reclamation.html>

<http://www.cns.social-sante.gouv.fr/qu-est-ce-que-la-democratie-sanitaire.html>

Liste des annexes

- Annexe n°1 : Grilles d'entretiens utilisées
- Annexe n°2 : Grille d'évaluation et de suivi du ministère
- Annexe n°3 : Synthèse des projets étudiés

Annexe n°1 : Grilles d'entretiens utilisées

Grille d'entretien (porteur de projet)

Avant tout : il est primordial de maîtriser la fiche de projet / rebondir sur ce qui a été écrit. Il faut absolument donner le sentiment d'avoir lu la fiche.

- Objectif de la démarche initiale
 - Pourquoi vous êtes-vous présentés à ce concours-label ?
 - Le concours a-t-il créé le besoin, qu'est-ce qui vous a attiré alors ?
 - Ou est-ce que vous avez d'abord créé le projet puis répondu au label ? Dans ce cas, que recherchez-vous par le label ?
 - Est-ce que c'était de la com' ? Opportunité-appel d'air ou objectif plus large ?

- Questions sur le contenu : *(on parle bien du projet pas de la labélisation ni du temps consacré à celui-ci et à la partie admin du formulaire ; on évalue le projet pas le label)*
 - Quel contexte local au départ ? Quelle réflexion préalable ? Quel a été l'élément déclencheur ? Combien de temps vous y avez consacré ?
 - Quelle organisation (temps dédiés ou non, groupes de travail spécifique, combien de réunions de travail + travail « caché » = chronophage ou non)

- Réalisation du projet-suivi
 - Quels succès/obstacles avez-vous rencontré à la création/mise en œuvre/ suivi spécifique du projet ? si oui lequel, sinon pourquoi ? Comment les avez-vous surmontés ?
 - Quelles personnes ressources ? Avez-vous travaillé avec des associations d'utilisateurs, si oui lesquels ? demander le contact
 - Quels sont les moyens de pérennisation ? Financements obtenus ?

- Évaluation
 - Est-ce que le projet existe toujours, qu'en est-il ? Pourquoi cela s'est terminé ? Imaginez-vous une reprise : quand, qui, comment ?
 - Quels bénéfices/désavantages avez-vous trouvés dans ce projet pour les utilisateurs mais aussi pour l'établissement, les équipes ?
 - A n+1 ou n+2 comment voyez-vous le projet ? Est-ce personne-dépendant ?
 - Quelles sont les pistes d'amélioration pour votre projet ?

- Témoignages et conseils :
 - Si vous aviez à le refaire, qu'est-ce que vous changeriez ?
 - Quels conseils donneriez-vous à un établissement ?
 - Quelles spécificités locales identifiez-vous ?
 - Le porteur initial ou ARS a-t-il été contacté par des intéressés ?

Grille d'entretien (ARS)

Avant tout : il est primordial de maîtriser la fiche de projet / rebondir sur ce qui a été écrit. Il faut absolument donner le sentiment d'avoir lu la fiche.

- Objectif de la démarche initiale
 - pourquoi l'avez-vous retenu ? Avez-vous été proactif ? Avez-vous été partie-prenante ou non dans le projet ?
 - Le concours a-t-il créé le besoin ?
 - Que recherchez-vous par le label ? Quelle intégration dans le SO et le projet régional de santé ? Quel dialogue avec le président du Conseil départemental ?

- Questions sur le contenu :
 - Quel contexte local au départ ?

- Réalisation du projet-suivi
 - Un suivi spécifique du projet a-t-il été mis en place ? si oui lequel, sinon pourquoi ?
 - Quelles personnes ressources dans le projet selon vous (dans les établissements et chez vous) ?
 - Quels sont les moyens de pérennisation ? Financement ? quel lien avec le FIR (ligne budgétaire démocratie sanitaire) – contrat d'objectif et de moyens ?

- Évaluation
 - Est-ce que le projet existe toujours ?
 - Quels bénéfices/désavantages avez-vous trouvé dans ce projet pour les usagers mais aussi pour l'établissement, les équipes, le territoire ?
 - A n+1 ou n+2 comment voyez-vous le projet ?
 - Quelle évaluation faite par l'ARS ?
 - Est-ce que vous poussez à reproduire ce projet ?

- Témoignages et conseils :
 - Si vous aviez à le refaire, qu'est-ce que vous changeriez ?
 - Quels conseils donneriez-vous à un établissement ?
 - Quelles spécificités locales identifiez-vous ?
 - Pouvez-vous me mettre en lien avec le représentant usager CRSA ?

Connaissez-vous d'autres projets en cours de construction en lien avec ce projet initial ? L'ARS a-t-il été contacté par des intéressés ?

Grille d'entretien (usagers)

Avant tout : il est primordial de maîtriser la fiche de projet / rebondir sur ce qui a été écrit. Il faut absolument donner le sentiment d'avoir lu la fiche.

- Objectif de la démarche initiale
 - Avez-vous été partie-prenante ou non dans le projet ?
 - Si oui, comment ? quelle organisation ?
 - Sinon quel regard (malgré tout) portez-vous sur le projet ?
 - Qu'est-ce que vous auriez voulu (association en amont); qu'est ce vous auriez fait différemment ?
 - Est-ce que c'était de la com' ? Opportunité-appel d'air ou objectif plus large ?

- Réalisation du projet-suivi
 - Quels succès/obstacles avez-vous rencontré à la création/mise en œuvre/ suivi spécifique du projet ? si oui lequel, sinon pourquoi ? Comment les avez-vous surmontés ?
 - Quelles personnes ressources ?
 - Quels sont les moyens de pérennisation ?

- Évaluation
 - Quels bénéfices/désavantages avez-vous trouvé dans ce projet pour les usagers mais aussi pour l'établissement, les équipes ?
 - Quelles sont les pistes d'amélioration pour votre projet ?
 - Vous sentez vous depuis davantage impliqué dans l'établissement ?

- Témoignages et conseils :
 - Si vous aviez à le refaire, qu'est-ce que vous changeriez ?
 - Quels conseils donneriez-vous à un établissement ?
 - Quelles spécificités locales identifiez-vous ?

Annexe n°2 : Grille d'évaluation et de suivi du ministère

Année d'obtention du label (prix) :
Intitulé de votre projet :
Bref rappel des objectifs :
Catégorie dans laquelle votre projet concourt :
<ul style="list-style-type: none">• Droits collectifs : oui / non Droits individuels : oui / non• Thématique (cocher la case correspondante) :<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> renforcer et préserver l'accès à la santé – y compris à la prévention – pour tous, notamment par une information adaptée aux personnes vulnérables (mineures, majeures protégées, en perte d'autonomie, souffrant de troubles psychiques, intellectuellement déficientes, etc), étrangères, placées sous main de justice, etc. ;<input type="checkbox"/> sensibiliser les professionnels de santé au moyen d'actions de formation aux droits des usagers ;<input type="checkbox"/> favoriser la médiation en santé dans les structures de soins, médico-sociales et à domicile en mobilisant, entre autre, les médiateurs tels que les médiateurs médicaux, les médiateurs non-médicaux, les personnes qualifiées, etc. ;<input type="checkbox"/> faire converger les droits des usagers des structures de soins, sociales et médico-sociales, notamment au travers de la participation des représentants des usagers et des usagers (CRUQPC, CVS) et de la mise en place de dispositifs expérimentaux adaptés aux parcours (organisation territoriale pour l'exercice des droits) ;<input type="checkbox"/> renforcer l'effectivité des droits des usagers par le traitement des réclamations et des plaintes, l'analyse systématique des motifs notamment à partir des rapports des CRUQPC ou des CVS et la mise en œuvre de mesures d'amélioration ;<input type="checkbox"/> accompagner les évolutions du système de santé dans le respect des droits des usagers (e-santé, télémédecine, maisons et centres de santé, soins de santé transfrontaliers, chirurgie ambulatoire, etc.).<input type="checkbox"/> Autre (précisez) :• Catégorie (cocher la case correspondante) :<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> association, fondation des domaines de la santé et médico-social ;<input type="checkbox"/> établissement de santé ou établissement médico-social ;<input type="checkbox"/> professionnel de santé exerçant une activité libérale à titre individuel ou regroupé, dans un service d'intérêt général dédié à la prévention, dans un service de soins à domicile ;<input type="checkbox"/> institution ou organisme susceptible de conduire des actions de promotion des droits : ARS, agence sanitaire, collectivité territoriale, caisse d'assurance maladie, mutuelle, organisme de recherche, etc.

Capacité de modélisation et/ou de transposition à l'ensemble du périmètre de l'offre sanitaire ou médico-sociale de votre projet	<i>Le projet a-t-il donné lieu à transposition dans une autre structure ? Avez-vous été contacté pour avoir des informations sur votre projet ? Si oui, quelles suites ont été données ?</i>
Capacité du projet à s'inscrire dans la durée	<i>Le projet se poursuit-il ? si oui, va-t-il évoluer ? Si non, pour quelle raison n'est-il pas poursuivi ?</i>
Capacité du projet à favoriser l'appropriation des droits par tous, y compris par les populations dont la situation rend difficile l'accès à leurs droits	<i>Avez-vous pu mesurer une meilleure appropriation des droits ? Si oui, comment et auprès de quel public ?</i>
Originalité du projet/caractère innovant	<i>Votre projet vous semble-t-il encore original/ innovant ? si oui, dans quelle mesure, si non, pour quelle raison ? Imaginez-vous adapter votre projet pour qu'il soit à nouveau original/innovant ?</i>
Appréciation générale (sur les supports informationnels, pédagogiques, la participation des usagers à leur élaboration, les réalisations concrètes et mesurables)	<i>Vos supports sont-ils toujours adaptés, pensez-vous les faire évoluer, si oui, comment ? si non, pourquoi ? Les usagers sont-ils toujours partie prenante de votre projet ? si oui, dans quelle mesure ? Si non, pour quelle raison ?</i>
L'attribution du label (prix) droits des usagers de la santé a-t-il été une aide dans le déploiement de votre projet ?	<i>Dans quelles circonstances avez-vous eu besoin de vous prévaloir de l'attribution du label ou du prix pour mener à bien votre projet ? quels ont été les effets positifs ou négatifs de l'attribution du label (prix) droits des usagers de la santé ?</i>
Points forts	Points faibles
<i>Quels sont les points forts que vous retenir de votre expérience ? constatez-vous des points forts que vous n'aviez pas envisagés initialement ? si oui, lesquels ?</i>	<i>Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées ? comment les avez-vous surmontées ?</i>

Annexe n°3 : Synthèse des projets étudiés

Régions	Typologie de territoire	Nom de l'établissement	Sujet du projet	Succès	Freins
Auvergne Rhône-Alpes	<ul style="list-style-type: none"> - Population de 7,7 millions d'habitants - 4 CHU et près de 470 établissements sanitaires publics et privés - 2200 établissements et services médico-sociaux - 130 000 professionnels de santé - Près de 450 contrats signés en prévention et promotion de la santé - 22 milliards de dépense de santé sur la région 	CHU Lyon	<p>Médiation : création d'un pool de médecins médiateurs</p> <p>Mise en place d'un lieu neutre favorisant la médiation pour restaurer le dialogue et le lien de confiance</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Soutien de la DG - Participants volontaires et ayant un poids important (médecins) 	<ul style="list-style-type: none"> - Pas assez de sensibilisation des usagers
		CH Ardèche Méridional (Aubenas)	<p>Associer les représentants des usagers à la qualité des soins, à la mise en œuvre de la politique d'accueil et de prise en charge des personnes soignées, notamment via la gestion des plaintes et réclamations</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Volonté de laisser la place à la CRUQPC dans la gestion de certains problèmes de l'établissement : exemple un médecin dont le comportement posait problème a été suivi (non reconduction de son contrat => CRUQPC force de proposition/ levier) - actions concrètes mises en œuvre 	<ul style="list-style-type: none"> - Risque que le projet soit dépendant d'une personne

Régions	Typologie de territoire	Nom de l'établissement	Sujet du projet	Succès	Freins
Hauts-de-France	<ul style="list-style-type: none"> - Population : 6 millions d'habitants. - 31.800 km2 : territoire régional très vaste - 18 milliards d'euros de dépenses de santé - 18.000 médecins dont la moitié de médecins généralistes et 56.600 infirmiers - 6.380 pharmaciens - 120 établissements de santé - 52.000 places pour personnes handicapées (1200 établissements et services) - 45.000 places dans 579 Ehpad et 72.000 places dans 1.073 établissements et services (SSIAD, USLD...) 	CHU Amiens	Associer les usagers au traitement plainte/ réclamations dans l'établissement de façon plus qualitative et + présente dans le quotidien et d'où l'idée qui a émergé de monter cette cellule de médiation. Parfois jeux de ping-pong avec le patient car réponse partielle» ou alors pas très compréhensible.	<ul style="list-style-type: none"> - Meilleure appropriation des plaintes et des réclamations, - Une meilleure liaison avec le médiateur de l'établissement => réorientation plus rapide des réclamations vers le médiateur - Situations s'enveniment moins pour juste un effet temps de traitement. 	<ul style="list-style-type: none"> - Effet chronophage, - Mobiliser des acteurs régulièrement, - Tendance à être perfectionnistes dans les réponses ce qui rallonge les délais de traitement des réclamations.

Régions	Typologie de territoire	Nom de l'établissement	Sujet du projet	Succès	Freins
Aquitaine-Limousin-Poitou-Charentes	<ul style="list-style-type: none"> - Indicateurs de santé plutôt favorables - Région âgée (27 % des Aquitains ont plus de 60 ans) - Densité élevée de professionnels de santé (11 560 médecins). - Répartition inégale de l'offre de soins et médico-sociale sur les territoires 	CH Libourne	<p>Un comité de pilotage, dirigé par la cadre sup et la directrice des soins, composé d'acteurs de soins et usagers de soins a été mis en place en 2012.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Réflexion autour du prendre soin et de la bientraitance et recherche de pistes d'amélioration de la qualité des soins 	<ul style="list-style-type: none"> - Emulation grâce à l'intérêt des agents. 	<ul style="list-style-type: none"> - Difficulté de mener plusieurs projets en même temps. - Nécessité d'avoir une personne qui fédère les équipes.
	<ul style="list-style-type: none"> - 1 359 établissements et services médico-sociaux - 161 établissements d'hospitalisation - 34 340 places en EHPAD - Prévalence élevée des maladies psychiques - 84 % des dépenses d'assurance maladie liées aux maladies chroniques. 	Polyclinique Groupe Bordeaux Nord Aquitaine	<ul style="list-style-type: none"> - Mise en place d'un traitement structuré des griefs : centralisation, classification et hiérarchisation - renforcer la mesure de l'effectivité des droits des usagers par mise en place d'indicateur qualité et outils pour traitement et analyse des réclamations et plaintes 	<ul style="list-style-type: none"> - Fichiers partagés entre les personnes ressources : DG, directeur qualité et gestion des risques, assistantes de direction - Tableau de suivi envoyé aux représentants des usagers - + d'info et de transparence envers patients et professionnels 	<ul style="list-style-type: none"> - Temps d'appropriation des outils par les personnes ressources - peu de retour sur évaluation des usagers quant à la gestion des plaintes

Régions	Typologie de territoire	Nom de l'établissement	Sujet du projet	Succès	Freins
Ile-de-France	<p>Région riche, jeune et en bonne santé</p> <ul style="list-style-type: none"> - Espérance de vie à la naissance atteint 80,2 ans chez les hommes et 85,5 ans chez les femmes en 2013 > moyenne du territoire. - Région très inégalitaire au niveau des revenus => répercussions de ces inégalités sociales sur les écarts d'état de santé. - Entre communes voisines => parfois des disparités de santé. 	CHI Montfermeil	<ul style="list-style-type: none"> - L'objectif est de permettre une meilleure écoute des usagers et d'assurer le rééquilibrage d'une situation inégale ressentie par le plaignant face à plusieurs professionnels de l'établissement. -procédure de traitement des plaintes et réclamations 	<ul style="list-style-type: none"> - Transmission systématique des coordonnées des représentants des usagers de l'établissement - l'organisation de médiations avec présence d'un représentant des usagers et/ou le médecin ayant assuré la prise en charge 	<ul style="list-style-type: none"> - Disponibilité des médiateurs - Difficulté d'obtenir la présence des médecins concernés par la plainte. - Place difficile du représentant des usagers dans une médiation (pas avocat du plaignant)

Régions	Typologie de territoire	Nom de l'établissement	Sujet du projet	Succès	Freins
Pays de la Loire	<ul style="list-style-type: none"> - Population : 3,5 millions - Population plutôt jeune. - 9353 médecins 	CHU Nantes	Gestion des plaintes à améliorer grâce à la dématérialisation et déconcentration de la gestion de la plainte (délégation aux pôles)	<ul style="list-style-type: none"> - Soutien de la DG - Participants volontaires et ayant un poids important (médecins) - Responsabilisation des acteurs - Fusion de la direction des usagers et de celle de la gestion des risques/qualité => permet d'utiliser les outils et méthodes de cette direction au service des usagers - Simplification du circuit de gestion des plaintes 	<ul style="list-style-type: none"> - Pratiques à harmoniser. - Liens à organiser entre les pôles gestionnaires des plaintes et la CRUQPC
		Echo (Nantes)	<ul style="list-style-type: none"> - Modification du dossier patient informatisé pour permettre la traçabilité des plaintes des patients. - Améliorer le suivi des réponses apportées - Les membres de la CRUQPC disposent d'un accès sécurisé au module du logiciel. 	<ul style="list-style-type: none"> - Intérêt d'avoir une base existante pour modéliser le projet - Bonne relation avec les membres de la CRUQPC et implication de ceux-ci. 	-

Thème n°21 Animé par : Sandrine PERROT – Chargée de mission Bureau des usagers de l'offre de soins

**Label-concours « droit des usagers »
Comment permettre la reproductibilité d'initiatives locales en matière de
démocratie sanitaire?**

Aude BERGER – DESSMS / Julie CHARTIER – DH

Claudine CLEMENT – DS / Ophélie FOURREAU – DESSMS

Guillaume LARIVIERE-VILLA – DH / Aurélien MAUGARS - DESSMS

Pierre ROSMORDUC – DH / Marine ROSEAU – AAH

Nadia TEMPERE - IASS

Résumé :

Engager plus d'acteurs locaux dans la démocratie sanitaire pour faire vivre les droits des usagers au quotidien et renforcer leur participation, c'est là tout l'objet du Label-concours « Droit des usagers de la santé » !

Ce dispositif opérationnel de proximité offre une reconnaissance à des initiatives locales innovantes en matière de démocratie sanitaire. Mais certains de ses axes prioritaires de labellisation restent insuffisamment investis par les candidats, notamment en matière de médiation en santé, plaintes et réclamations, ou encore participation des usagers.

Si chaque projet a ses forces et ses faiblesses, tous peuvent être reproduits à n'importe quel endroit du territoire, moyennant des adaptations, et cela grâce à l'identification de critères de transférabilité émanant du cœur même des projets déjà en place.

Aussi, ce Module Interprofessionnel de Santé Publique a eu pour objet de déterminer des critères de transférabilité de ces initiatives de démocratie sanitaire, à partir desquelles ont été proposées des préconisations et mesures d'aide à l'accompagnement qui s'adressent tant aux potentiels porteurs de projet (établissements, médecine de ville, représentants d'usagers...) qu'aux institutionnels (ARS, DGOS). Nos travaux s'inscrivent dans le cadre d'un environnement législatif et réglementaire en construction (Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 relative à la modernisation de notre système de santé accompagnée des textes réglementaires d'application).

Mots clés : démocratie sanitaire, droits des usagers, médiation, participation, plaintes et réclamations, label-concours, représentants des usagers, reproductibilité.

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