



EHESP

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2019 –

**DEMOCRATIE EN SANTE : ENTENDRE ET
REPONDRE AUX DOLEANCES DES USAGERS DANS
LES ETABLISSEMENTS SANITAIRES ET MEDICO-
SOCIAUX, DE LA LOI AUX PRATIQUES**

– Groupe n° 10 –

- AUFRERE Christine
- CNIGNIET Sophie
- PILOIX Bastien
- FERNANDES Andréa

- FIORETTI Marc
- HEAS Valérie
- MENOUE Pierre Jean
- MYRTIL Indira

Animateur/trice(s)

- FILLION Emmanuelle
- SAETTA Sébastien

Sommaire

Contenu

Introduction	9
1 Les doléances et l'expression des usagers : un cadre de références.....	10
1.1 Des notions clés : la démocratie en santé, l'utilisateur et ses doléances.....	10
1.2 La consolidation d'un cadre juridique	11
1.3 Le modèle actuel est-il efficace ?	14
2 Des intentions du législateur à la pratique : une enquête de terrain	16
2.1 Méthodologie de l'investigation	16
2.2 Méthode d'exploitation des données.....	17
2.3 Présentation et interprétation des résultats	18
2.4 Synthèse des résultats.....	25
3 La prise en considération des doléances des usagers : des préconisations.....	26
3.1 Des organisations collaboratives possibles par un soutien institutionnel.....	26
3.2 La revalorisation du rôle de représentant d'utilisateurs	28
3.3 Le patient comme acteur de sa prise en charge	30
3.4 L'accompagnement des professionnels dans la diffusion des valeurs	31
Conclusion	34
Bibliographie.....	35
Liste des annexes.....	I

Remerciements

Nous adressons nos remerciements à toutes les personnes qui, chacune à leur façon, nous ont accompagné, soutenu, et offert une aide précieuse dans l'élaboration de ce travail.

Nous pensons en particulier à Madame Emmanuelle FILLION et Monsieur Sébastien SAETTA qui auront su orienter nos réflexions en contre-point de leur expertise et de leurs qualités pédagogiques.

Nous sommes également très reconnaissants vis-à-vis de l'ensemble des acteurs qui ont donnés de leur temps pour nous faire partager leur expérience de terrain, nous transmettant par là même leur ferveur et leur engagement consacrés à la cause des usagers.

Ce travail n'aurait bien sûr pu être élaboré sans l'implication de l'ensemble des participants (élèves de filières DH, D3S, DS, et AAH) et de leur cohésion de groupe qui augure, à l'issue du cursus suivi à l'EHESP, de travaux poursuivis dans un esprit de collaboration, de partage, et source de synergies.

Liste des sigles utilisés

ANAES	Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
AFH	Association française des hémophiles
ASV	Adaptation de la société au vieillissement
BEEP	Bureau de l'évaluation de l'expérience patient
CASF	Code de l'action sociale et de la famille
CDU	Commission des usagers
CH	Centre hospitalier
CHU	Centre hospitalier universitaire
CRUQPC	Commission de relation des usagers et de la qualité de la prise en charge
CSP	Code de la santé publique
CVS	Conseil de la vie sociale
DG-ARS	Directeur général de l'ARS
EHESP	Ecole des hautes études en santé publique
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EPSM	Etablissement public de santé mentale
ESMS	Etablissement social et médico-social
ETP	Education thérapeutique du patient
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FEHAP	Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne
GDR	Gestion des risques
HAS	Haute autorité de santé
HPST	Hôpital patient santé et territoire
LATA	Limitation et arrêt des thérapeutiques actives
MAS	Maison d'accueil spécialisée
UNAPEI	Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales, et de leurs amis

Introduction

Le respect des droits des patients constitue le socle de la qualité et de la sécurité des soins dispensés au sein des établissements de santé et médico-sociaux. En la matière, un véritable changement de paradigme n'apparaît en réalité qu'au cours des vingt dernières années : la place accordée à l'utilisateur dans les établissements sanitaires et médico-sociaux connaît ainsi une évolution relativement récente, et les lois du 4 mars 2002¹ et du 2 janvier 2002² constituent à ce titre des références. L'utilisateur est ainsi passé d'un statut « passif » à un véritable rôle d'acteur, partie prenante des soins qui lui sont prodigués mais aussi au niveau de la vie institutionnelle où sa présence s'avère toujours plus marquée, notamment au niveau des instances. Ce mouvement est parallèlement venu impacter les pratiques des professionnels contraints de s'adapter sous l'impulsion du législateur.

Cependant force est de constater que dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, les doléances formulées par les usagers ne représentent toujours pas un phénomène marginal. Des difficultés de mise en œuvre semblent rester d'actualité. Il est par là même légitime de s'interroger sur le réel impact des textes juridiques sur les pratiques. En d'autres termes, peut-on penser que le droit suffit à lui seul pour inciter les établissements et leurs professionnels à intégrer pleinement la condition de l'utilisateur dans leur fonctionnement ? Ne devrait-on pas également questionner la volonté de chaque établissement de s'y inscrire ? Ces questions ouvertes nous amènent à porter plus directement notre regard sur l'ensemble des acteurs, qu'ils soient professionnels de santé ou usager, et de cerner leur perception de l'appropriation des mesures attendues au niveau des établissements. Ces regards croisés peuvent être intéressants et riches en enseignements : en effet on peut penser que les mesures visant à donner une place aux usagers constituent peut être des réponses aux dysfonctionnements qui jalonnent le quotidien des établissements.

A ce stade de réflexion, nous pouvons donc nous interroger plus globalement sur la *manière dont les établissements se saisissent des grands principes juridiques et éthiques pour entendre et répondre concrètement aux doléances des usagers*. Il s'agira de la ligne directrice de notre travail. Notre progression consistera en premier lieu à préciser le cadre de référence en lien avec les thématiques des doléances des usagers et de leurs moyens d'expression au niveau institutionnel. En second lieu, une enquête fondée sur des entretiens semi-directifs réalisés dans les milieux sanitaires et médico-sociaux³ viendra nous apporter un

¹ Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

² Loi n°2002-2 du 2 janvier rénovant l'action sociale et médico-sociale

³ Auprès de professionnels et de représentants des usagers, cf. p16

nécessaire retour de terrain que nous pourrions confronter avec les attendus. A la lumière des informations collectées et de l'analyse faite, il sera alors possible de proposer des préconisations dans le but d'améliorer cette prise en considération des doléances et de l'expression des usagers, ainsi que leur traitement.

1 Les doléances et l'expression des usagers : un cadre de références

Cette première partie va permettre de mieux cerner les notions de l'utilisateur et de ses doléances (1.1) inscrites au sein de la démocratie en santé, puis d'identifier les références juridiques qui sont venues s'y rattacher (1.2). Cette progression conduira à nous demander si tout cela s'avère suffisant pour promouvoir les droits des usagers (1.3)

1.1 Des notions clés : la démocratie en santé, l'utilisateur et ses doléances

Depuis plusieurs années, les pouvoirs publics insistent sur la promotion de la démocratie en santé et le respect des droits des usagers. Cette volonté s'est traduite dans un ensemble législatif et réglementaire qui allie l'énoncé de principes généraux et l'adoption de mesures concrètes favorables à l'expression de la parole des usagers et l'application de leurs droits. La démocratie en santé est par conséquent une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs relevant des champs sanitaires et médico-sociaux dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé. Ainsi la démocratie en santé implique la participation des usagers à différents niveaux du système de santé, notamment à l'échelle des établissements sensés favoriser l'expression de leurs usagers et prendre en considération leurs doléances. Notre travail porte sur la capacité des usagers non seulement à exprimer une critique, mais aussi sur l'écoute, le recensement de cette critique et sur les suites qui lui seront accordées. La participation aux instances des représentants d'usagers ne sera abordée que sous l'angle de leur capacité à collecter, traiter ou assurer le suivi et à faire un retour sur les doléances exprimées par les usagers.

Le terme d'utilisateur retenu par le législateur désigne celui qui utilise un service public. Sa définition juridique n'est cependant pas toujours explicite. Ainsi, la loi du 2 janvier 2002 ne donne aucune définition des usagers du secteur social et médico-social. La notion est d'ailleurs loin de faire l'unanimité auprès des experts. L'acceptation connaît des variations

importantes du terme de l'usager consommateur à l'usager citoyen⁴. Les termes de plaintes ou de réclamations prennent un sens probablement trop « passionnel » dans l'esprit des soignants ; aussi il était nécessaire de retenir un terme générique à même de renvoyer à l'ensemble des éléments de critique que les usagers sont susceptibles d'exprimer, par toutes les manières possibles. Les doléances se présentent par conséquent comme une formule mieux adaptée en matière de représentations.

1.2 La consolidation d'un cadre juridique

La représentation des usagers n'est apparue que tardivement dans le droit : en 1991⁵, le code de la santé publique prévoit qu'un représentant des familles accueillies dans les unités de long séjour siège au sein du conseil d'administration avec voix consultative. En 1996⁶, les usagers se voient dotés d'une commission chargée d'assister et d'orienter les personnes s'estimant victime d'un préjudice au sein d'un établissement de santé : la commission de conciliation. Le cadre législatif et réglementaire évolue donc peu à peu en faveur d'une plus grande expression de l'usager, que cela soit dans le secteur sanitaire ou le secteur médico-social.

La principale évolution juridique a toutefois lieu en 2002 avec deux lois significatives : pour le secteur sanitaire, la loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, et pour le secteur médico-social, la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Au travers de la loi du 4 mars 2002 (dite loi Kouchner), les droits des patients sont affirmés solennellement. Comme nous l'avons vu en introduction, cette loi arrive assez tardivement par rapport aux premières ébauches des mouvements de défense des droits des patients. L'esprit de cette loi consiste à rassembler dans un seul et même texte les dispositions relevant de plusieurs autres textes de valeur juridique inégale (par exemple, les règles professionnelles des infirmiers, le code de déontologie médicale). Elle promeut les droits des malades et leur participation. Elle se place résolument de leur côté avec la volonté de rééquilibrer les relations entre les professionnels et les malades. Les droits auxquels il convient de faire référence relèvent de droits :

- Individuels : dignité (art. L1110-2 du CSP), égalité d'accès aux soins (art. L1110-1 du CSP), apaisement de la souffrance et de la fin de vie (entre autre art. L1110-5⁷ du CSP),

⁴ LASCOUMES P., *L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ?* In: Politiques et management public, vol. 25, n° 2, 2007, pp. 129-144

⁵ Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière

⁶ Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée

⁷ Modifié par la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite loi Clays-Léonetti

droit à l'information (art. 1111-2 et 1112-1 du CSP), personne de confiance (art. L1111-6⁸ du CSP), consentement (art. L1111-4 du CSP), accès au dossier (art. L1111-7 du CSP), respect de la vie privée (art. 9 du code civil)

- Collectifs des usagers : association de malades, représentation des usagers dans différentes instances, possibilité de mener des actions de groupe⁹.

Les établissements de santé et médico-sociaux doivent se doter d'une instance d'expression et de participation des usagers : une CRUQPC dans les premiers, à la place de la Commission de conciliation, et un CVS dans les seconds. Si le cadre législatif est resté stable au sein des établissements médico-sociaux, les CRUQPC ont été transformées en 2016¹⁰ en CDU. Cette loi met également fin à la présidence de droit du directeur de l'établissement en entérinant la possibilité pour un représentant des usagers d'être président de la CDU. Cette dernière est composée a minima de deux représentants des usagers, du directeur de l'établissement et de deux médiateurs. Les représentants des usagers ne constituent a fortiori pas la majorité des membres, les représentants de l'établissement demeurant plus nombreux. La transformation de la CRUQPC en CDU a élargi les compétences de ces instances de représentation des usagers. La CDU est investie de deux missions principales : participer à l'amélioration de la politique d'accueil et de prise en charge des patients et des usagers dans leur ensemble, et s'assurer du respect de leurs droits. Sur ce dernier point, elle est informée de la plainte, l'examine et peut formuler des recommandations. Elle peut également rencontrer l'auteur de la plainte. La commission se voit également informée des suites données dans l'établissement par rapport aux plaintes qu'elle a examinées et des recommandations qu'elle a faites. Pour remplir ses missions, elle doit se réunir au minimum 4 fois par an ou autant de fois qu'elle l'estime nécessaire. Elles n'ont toutefois qu'un pouvoir juridique limité, sur deux points : d'une part, elles ne sont pas compétentes pour étudier les plaintes des usagers dès lors qu'elles ont déjà fait l'objet d'un recours, gracieux ou juridictionnel. Dans ce cas, la CDU est simplement informée du recours et de la réponse donnée par le directeur de l'établissement. Elle ne peut donc formuler des recommandations ou rencontrer l'auteur de la plainte. D'autre part, elle ne dispose pas de pouvoir juridique contraignant¹¹, ce qui signifie qu'elle n'a pas de pouvoir de décision ni de conciliation.

⁸ Modifié par la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite loi Clayes-Léonetti

⁹ Complété par la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

¹⁰ Loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

¹¹ MOQUET-ANGER M-L., Droit hospitalier, 4^{ème} édition, 2016, LGDJ, p.329

L'application des possibilités prévues par les textes est particulièrement dépendante de l'impulsion donnée par les membres de la CDU. Juridiquement, le circuit des plaintes est également prévu par le code de la santé publique. En effet, l'expression est un droit reconnu à l'utilisateur qui doit pouvoir exprimer ses doléances auprès des responsables des services de l'établissement¹². Par la suite, le personnel de l'établissement doit également l'informer qu'il a la possibilité d'adresser une plainte ou une réclamation écrite au représentant légal de l'établissement. Le code de la santé publique prévoit ensuite un certain circuit de la plainte ainsi que des obligations revenant aux établissements de santé dans la gestion de ces plaintes. De fait, « l'ensemble des plaintes et réclamations écrites adressées à l'établissement sont transmises à son représentant légal »¹³. Ce dernier est tenu d'y répondre « dans les meilleurs délais ». Il ouvre également la possibilité de rencontrer un médiateur ou un représentant des usagers membres de la commission des usagers. S'il y a rencontre avec le médiateur, ce dernier rencontre le plaignant et dresse un compte-rendu. Sur cette base, la CDU formule des recommandations. Le directeur de l'établissement a ensuite huit jours pour répondre à la plainte mais n'est pas tenu par les recommandations de la commission.

Au sein des établissements médico-sociaux, les CVS constituent l'instance permettant l'expression des usagers. Ils sont composés de représentants des personnes accueillies ou prises en charge et des représentants des familles ainsi que d'un représentant du personnel et d'un représentant de l'organisme gestionnaire. De plus, « le nombre des représentations des personnes accueillies, d'une part, et de leur famille ou de leurs représentants légaux, d'autre part, doit être supérieur à la moitié du nombre total des membres du conseil¹⁴ ». De fait, les représentants des résidents et des familles sont donc majoritaires au sein du CVS. Le président du CVS est d'ailleurs un représentant des personnes accueillies. Les CVS sont donc basés sur une représentation directe des usagers et des familles des personnes accueillies ou prises en charge dans l'établissement. Les compétences du CVS sont larges puisqu'elles octroient la possibilité de se prononcer sur tout sujet portant sur le fonctionnement de l'établissement. Cela concerne donc l'organisation intérieure, la vie quotidienne, les activités, l'animation socio-culturelle, les services thérapeutiques, les projets de travaux et d'équipements, la nature et le prix des services rendus, les locaux, ainsi que les modifications substantielles altérant les conditions de prise en charge¹⁵.

¹² Article R112-91 du CSP

¹³ Article R112-92 du CSP

¹⁴ Article D311-5 du CASF

¹⁵ Article D311-15 du CASF

Toutefois, ce cadre juridique n'apporte pas toutes les réponses :

- La loi 2002-2 dispose que les établissements médico-sociaux instituent « soit un conseil de la vie sociale, soit d'autres formes de participation ». De même, l'article D311-3 du CASF dispose que « lorsque le conseil de la vie sociale n'est pas mis en place, il est institué un groupe d'expression ou toute autre forme de participation ». Ainsi, la loi reste assez vague et laisse finalement choisir les établissements.
- Au sein de CDU, les usagers n'occupent qu'une place minoritaire. De plus, il s'agit de représentants des usagers désignés par le DG-ARS. Il ne s'agit pas d'usagers de l'établissement en question.

Outre ce cadre légal, nous assistons également à la mise en place d'un droit souple par l'inscription de la participation des usagers dans le manuel de certification de la HAS. Dès la première version de l'accréditation par l'ANAES, une attention était déjà accordée à ce droit du patient. En effet, la référence 8 avait pour objectif de s'assurer que « les réclamations et/ou plaintes des patients font l'objet d'une gestion particulière ». Actuellement, le critère 2b du manuel de certification V2014¹⁶ est consacré à l'expression des usagers au sein de l'établissement. Ce critère demande, entre autres, l'organisation d'« un dispositif de recueil des attentes des usagers ». Ce critère existait déjà dans le manuel de certification V2010. De plus, afin de mieux intégrer les représentants des usagers, la HAS a également rédigé un guide à destination des représentants des usagers afin que ces derniers puissent se saisir de la certification au sein de leurs établissements.

1.3 Le modèle actuel est-il efficace ?

En dépit des apports juridiques, les débats se poursuivent pour ce qui est des droits et de la parole des usagers en pratique. L'inscription dans le cadre réglementaire des droits des usagers a favorisé la reconnaissance de la parole de l'utilisateur dans le monde sanitaire et médico-social. Néanmoins, l'utilisation du terme de doléances renvoie à une expression critique plus qu'à une participation à la décision : Bernard Ennuyer¹⁷ alerte contre le risque de ne donner à l'utilisateur qu'un droit de se plaindre, de réclamer ce qui lui est dû (traitements adéquats, respect de ses droits, réparations financières...). Faire accepter l'utilisateur comme un partenaire des soignants dans sa prise en charge reviendrait selon certains à reconnaître un savoir profane de l'utilisateur, complémentaire du savoir médical. La reconnaissance de ce savoir serait alimentée par la formation des patients. De ce mouvement apparaissent désormais les patients experts : ceux-ci

¹⁶ Retrouvé sous : « implication des usagers, de leurs représentants et des associations »

¹⁷ ENNUYER B., *Le droit des usagers*, Fond. Nationale de Gérontologie n°115, 2005

sont atteints d'une maladie chronique et se veulent impliqués auprès d'autres personnes souffrantes également d'une affection chronique ; ils sont expérimentés et ont acquis et développé des connaissances expérientielles et médicales sur leur maladie.

S'interroger sur l'écart constaté entre les aspects théoriques et pratiques s'avère également légitime. De nombreux auteurs, comme Pierre Lascoumes¹⁸ ou Bernard Ennuyer ont dès la parution des grandes lois de 2002 questionné l'effectivité des droits de l'usager. En effet, la reconnaissance des droits de l'usager ne garantit pas leur respect en pratique et elle peut même s'avérer difficilement compatible avec les habitudes de travail ou les contraintes spécifiques aux champs de la santé et du médico-social. Par exemple, le libre choix de l'usager de son médecin et de son lieu de traitement, n'est pas forcément appliqué dans des secteurs amenés à accueillir des populations vulnérables comme en psychiatrie sectorisée (a fortiori pour des soins sans consentement) ou en gériatrie (du fait de l'offre insatisfaisante de structures de prise en charge). Plus généralement, l'expression de l'usager peut également être déconsidérée par le soignant, qui impose une vision exclusivement médicale. La méfiance vis à vis de son expression peut être exacerbée en présence d'une pathologie susceptible d'altérer le discernement (en psychiatrie, en gériatrie et en EHPAD, en MAS, en FAM,...).

Par ailleurs, la parole de l'usager est plus souvent relayée par un tiers (professionnel de santé, famille, association) que portée par les personnes directement concernées. Plusieurs ont étudié l'articulation entre droits des usagers et spécificité de l'institution : on peut ainsi évoquer entre autre l'étude de Delphine Moreau¹⁹ sur la contrainte en psychiatrie ou celle de Lucie Lechevalier Hurard²⁰ sur la contrainte en gériatrie.

¹⁸ LACOUSMES P., *L'usager dans le système de santé réformateur social ou idiot utile ?* In: Politiques et management public, volume 25, 2007 et *L'usager, acteur fictif ou vecteur de changement dans la politique de santé ?*, *Les Tribunes de la santé*, 2003/1 no 1, p. 59-70.

¹⁹ MOREAU D., *Contraindre pour soigner ? Le care à l'épreuve de la contrainte dans un service d'hospitalisation psychiatrique*, in C. Crignon de Oliveira et M. Gaille (dir.), *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ?*, Paris, éd. Seli Arslan, 2010

²⁰ LECHEVALIER HURARD L., *Faire face aux comportements perturbants : le travail de comportements perturbants : le travail de contrainte en milieu hospitalier gériatrique*, *Sociologie du travail* n°55, p279-301, 2013

2 Des intentions du législateur à la pratique : une enquête de terrain

La conduite de notre étude comparative sera tout d'abord présentée au travers de sa méthodologie d'investigation (2.1) puis d'exploitation des données (2.2). S'en suivront la présentation et l'interprétation des résultats (2.3) puis une synthèse (2.4).

2.1 Méthodologie de l'investigation

La phase d'investigation comporte le choix de la population enquêtée, la méthodologie de recueil des données, avec la construction de l'outil d'enquête.

Compte-tenu de l'organisation retenue institutionnellement pour ce module interprofessionnel de santé publique, la population enquêtée a été pré déterminée par les animateurs du groupe. Nous avons donc enquêté auprès de la population suivante :

- sept responsables de structures ou de services (structure spécialisée en santé mentale, EHPAD, structure du handicap, directeur adjoint chargé de la qualité, de la gestion des risques et des relations avec les usagers, cadre supérieur de santé, cadre de pôle en EPSM) que nous avons choisi de regrouper sous la typologie « responsables de structures »,
- trois représentants des usagers,
- trois représentants institutionnels dont deux représentants de la HAS, service certification des établissements (établissements sanitaires et ESMS), et un représentant de la FEHAP (directeur du service formation-innovation et vie associative), que nous avons définis sous la typologie « représentants des institutions ».

En matière de recueil de données, les différents champs et la polysémie de notre cadre conceptuel ne se prêtent pas à une étude par questionnaire, beaucoup trop restrictive dans sa formulation. C'est l'aspect qualitatif du discours plus que quantitatif qui nous intéresse.

Nous avons donc retenu la technique des entretiens individuels semi directifs. En effet, cette technique²¹ permet à l'interviewé de répondre avec précision et de rapporter des expériences et des exemples éclairants. Cela permet une étude qualitative de type compréhensive des phénomènes. Le postulat de cette démarche est l'a priori positif de la bonne foi de l'interviewé dans le contexte de l'entretien. L'entretien semi-directif permet l'instauration d'un climat de confiance entre l'enquêteur et l'enquêté. Ce dernier peut alors exprimer sa pensée grâce aux questions ouvertes. L'intervieweur lui permet de se recentrer sur le sujet ou de préciser sa pensée en utilisant des relances et des reformulations. Un guide d'entretien est alors utilisé comme une trame et permet de recueillir les informations recherchées, en utilisant des

²¹ QUIVY R. et VANCAMPENHOUDT I., *Manuel de recherche en sciences sociales*, Paris, Dunod, 1995

techniques et stratégies d'écoute et d'intervention²². Nous avons élaboré trois guides d'entretien²³ pour adapter notre recueil de données aux 3 typologies de la population cible.

Les variables étudiées sont :

- la typologie des usagers et la diversité des prises en charge réalisées sur les terrains d'enquête,
- les moyens d'expression de la parole des usagers mis en place dans les structures et expérimentés par les usagers,
- les acteurs de la démocratie en santé dans les services, dans les ESMS, en EPSM
- la démocratie en santé dans les services,
- l'articulation du cadre réglementaire avec la singularité des situations des usagers,
- les préconisations des enquêtés sur le thème de la démocratie en santé.

Les entretiens se sont déroulés soit en présentiel, soit par téléphone. Ils ont duré en moyenne quarante-cinq minutes. Les enquêtés ont réitéré leur accord lors de chaque entretien et les personnes ont été informées au préalable du thème de notre recherche. Les garanties d'anonymat ont été précisées ainsi que la possibilité de consulter ultérieurement le travail réalisé sur le site du centre de documentation de l'EHESP.

2.2 Méthode d'exploitation des données

L'analyse de contenu est « (...) une méthode de classification, ou de codification dans diverses catégories des éléments du document analysé pour en faire ressortir les différentes caractéristiques en vue d'en mieux comprendre le sens exact et précis »²⁴. Nous avons donc retenu la méthode de L'Ecuyer qui segmente ce travail dans les 6 étapes, retrouvées chronologiquement ci-dessous :

- transcription, appropriation des verbatim par une lecture à plusieurs reprises du matériel recueilli,
- choix des unités de classification. Nous avons choisi de nous référer aux variables que nous avons préalablement définies,
- processus de catégorisation et de classification : nous avons ventilé l'ensemble des verbatim dans la grille d'analyse ainsi construite,
- quantification des données,

²² BLANCHET A., GOTMAN A., *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Paris, Nathan Université, 1992

²³ Annexes II, III, IV guide d'entretien responsable de structure, guide d'entretien représentant des usagers, guide d'entretien représentant des institutions

²⁴ L'ECUYER R., *L'analyse de contenu : notion et étapes. Les méthodes de la recherche qualitative*. Sillery. Québec. 1987

- analyse qualitative en lien avec le cadre conceptuel préalablement défini,
- Interprétation des résultats.

2.3 Présentation et interprétation des résultats

Sur le plan sociodémographique, le panel des personnes interrogées présente une grande hétérogénéité : nous avons rencontré six hommes et sept femmes au cours de ces entretiens. Sept interviewés sur treize occupent des postes de responsables de structures ou d'encadrement au sein de ces mêmes structures. Trois représentants des usagers ont également été interrogés ainsi que trois représentants d'institutions. En majorité, les personnes interrogées ont un diplôme de l'enseignement supérieur ce qui témoigne de leur appartenance aux catégories socioprofessionnelles dites supérieures. En termes d'âge, on observe également des variations importantes entre les différentes personnes interrogées.

Pour ce qui relève de l'expérience professionnelle, les parcours sont également marqués par une grande variété. La plupart des responsables de structures et responsables institutionnels ont eu une vie professionnelle antérieure. On retrouve notamment à cet égard :

- deux sociologues de formation,
- deux juristes de formation,
- quatre professionnels de santé.

Ces professionnels attestent d'une expérience relativement longue dans leurs établissements avec au moins dix ans passés dans ces structures. Les représentants des usagers interrogés témoignent eux d'une ancienneté variable et d'expériences hétérogènes dans leurs fonctions ; ils ont néanmoins pour point commun d'avoir un passé et une carrière associatifs antérieurs à leur mandat actuel.

Les données relatives aux structures font apparaître une diversité qui optimise la représentativité des différentes configurations et organisations retrouvées dans les différents établissements de santé et médico-sociaux, qu'ils soient publics, privés ou privés non lucratifs.

Parmi les groupes ou structures dans lesquels collaborent les interviewés, on retrouve :

- des structures de l'AP-HP,
- deux établissements de psychiatrie et de santé mentale,
- deux EHPAD (un EHPAD territorial et un EHPAD mutualiste),
- deux foyers de vie,
- la HAS, l'UNAPEI, la FEHAP, l'AFH, et le collectif handicap 35.

Le point de départ de l'analyse est celui du cadre réglementaire. Tous les intervenants interrogés, sans exception, s'ils saluent les avancées permises par les différents textes en matière de droits des usagers (loi 2002 et 2002-2, loi de 2005, loi HPST, loi ASV de 2015), s'accordent à dire que si le cadre réglementaire est bien présent, la question de la place accordée aux usagers et de la démocratie en santé repose essentiellement sur le bon vouloir des différents acteurs. Ce constat prévaut aussi bien pour les structures sanitaires que médico-sociales. Ainsi, qu'il s'agisse de la CDU ou du CVS, et pour que ces organes ne soient pas vidés de leur substance, il s'agit de les faire vivre in concreto par un travail concerté d'animation entre représentants des usagers et professionnels et d'ouverture à l'égard de l'ensemble des usagers.

Le traitement et les thèmes des doléances

La première information qui ressort de notre étude est que sur l'ensemble des structures, une procédure plus ou moins formalisée de traitement des doléances a été mise en place par l'établissement. Cette procédure permet un traitement exhaustif des revendications exprimées par les usagers, mais aussi et surtout, elle aboutit à ce que l'encadrement des structures apporte toujours une réponse motivée (positive ou négative) à ces derniers et que les doléances ne restent plus sans réponse.

Concernant les principales doléances exprimées par les usagers et/ou leurs représentants au sein des instances, une thématique revient de manière récurrente, celle des prestations hôtelières. Ces doléances sont exprimées aussi bien de manière individuelle par les usagers qui "traitent" en direct avec la direction ou bien font des remontées auprès des professionnels, ou de manière collective au sein des instances prévues à cet effet. La deuxième doléance principale qui est remontée au cours de notre enquête est celle concernant le manque de personnel : les représentants des usagers mais aussi certains responsables de structures se sont fait l'écho d'usagers qui se plaignent de ratio d'encadrement trop faible, ce qui contribue à la dégradation de la prise en charge et de l'accompagnement, notamment dans les établissements médico-sociaux. Des doléances spécifiques ont émergé concernant le secteur particulier de la psychiatrie où un des sujets majeurs y est celui de la contention. Un des responsables de structure interrogé posait le débat en ces termes : *"La question du cadre réglementaire c'est plutôt simple, il existe et il est là. Après, c'est toute la question de la tension entre la sécurité et la liberté."* Les dispositifs de soins sans consentement sont très complexes : les usagers ont souvent besoin d'un temps d'adaptation pour en accepter les modalités particulières de prise en charge. C'est pourquoi il faut une vigilance constante pour s'assurer que leurs droits y sont respectés de manière effective. Enfin, de manière générale, des revendications et des doléances particulières émergent dans certaines structures médico-sociales qui sont aussi des

EHESP – Module interprofessionnel de santé publique – 2019

lieux de vie pour les usagers : abonnements à des chaînes de sport, sorties diverses, etc... Dans ces structures, une marge de manœuvre est donc laissée à l'encadrement pour apprécier la réponse la mieux adaptée à donner aux doléances des usagers, quand ils se trouvent *de facto* dans leur lieu de vie.

La comparaison entre établissements

Le panel laisse entrevoir des points de divergence, notamment culturels, dans l'appréhension de la thématique de la démocratie en santé. Schématiquement, les établissements privés d'intérêt non lucratif semblent plus disposés à faire vivre les droits des usagers dans une acception élargie et ils paraissent être ceux qui se sont le plus emparés des outils mis à leur disposition pour faire vivre la démocratie en santé. Ils se caractérisent notamment par la mise en place de dispositifs innovants. A titre d'exemple, dans l'une de ces structures, le directeur a mis en place un Conseil de participation familiale en sus du CVS. Ceci limite le risque de la prise de parole des représentants des familles au détriment des usagers dans ce type d'instance.

De la même manière, dans le secteur public, une distinction peut être établie entre les établissements de santé et les établissements médico-sociaux : un des représentants institutionnels interrogé a fait part de ce constat qui s'explique néanmoins en grande partie par la différence des modalités de prise en charge des usagers dans ces structures. Ainsi, il semble plus aisé de mettre en place et de faire respecter les droits des usagers d'une personne pour laquelle l'établissement médico-social constitue le nouveau lieu de vie, que dans des structures sanitaires où la temporalité est totalement différente.

La légitimité des représentants des usagers

Peu évoquée par les responsables de structure de manière spontanée, la question de la formation et de la professionnalisation des représentants des usagers a en revanche été abordée à la fois par les représentants institutionnels et les représentants des usagers eux-mêmes. Pour les uns et les autres, ce sujet est primordial si l'on veut faire vivre la démocratie en santé de manière effective au sein des établissements, mais aussi plus largement si l'on veut améliorer la qualité de la prise en charge. Ainsi, un des représentants institutionnels regrettait que *"la CDU communique en vase clos, non connectée avec le système de management en santé"*. Selon ce même témoin, la CDU n'exploite pas l'intégralité de son potentiel, notamment car les représentants des usagers ne sont pas assez formés et professionnalisés, ce qui discrédite cette instance au sein de l'établissement. Chez les représentants des usagers, l'approche est quelque peu différente, mais traduit également une volonté de meilleure reconnaissance des représentants des usagers et de leur légitimité à siéger dans les instances et

à être force de proposition au sein des établissements. Pour un des représentants des usagers interrogés, *"on est obligés d'intégrer le savoir-faire du patient et des proches aujourd'hui"*, ce qui correspond à la fois à une volonté des usagers et des familles. Et ce dernier d'ajouter : *"Il est nécessaire pour cela de définir le cadre sur le partenariat engagement patient. Aujourd'hui, la CDU est davantage une instance d'information plus que du travail collaboratif"*. Les deux autres représentants des usagers interrogés font écho de ces propos et demandent d'une part à ce que cette fonction puisse être mieux valorisée à l'avenir, et d'autre part que se développe un véritable partenariat entre usagers et professionnels (plaidoyer pour la reconnaissance de l'usager-expert, notamment en matière de handicap).

La mise en pratique

Dans l'ensemble des structures, le constat est celui d'une hétérogénéité des pratiques. Selon les dires de nombreux responsables de structures, la mise en place de la démocratie en santé s'appuie d'abord sur la mise en place d'un management volontaire en la matière. Parmi les personnes interrogées, nombreuses sont celles qui évoquent le nécessaire pas en avant vers une culture partagée de la reconnaissance des droits des usagers, à la fois par l'encadrement, mais également par les professionnels. Il s'agit donc d'une nécessaire prise de conscience institutionnelle, qui aboutit à remettre en cause frontalement la relation verticale qui pouvait exister auparavant entre usagers et professionnels dans les établissements de santé ou les établissements médico-sociaux. Un des représentants des usagers interrogés formulait en ces termes ce changement de paradigme : *"Le savoir est dorénavant partagé mais pas encore la prise de décision"*. Tout l'enjeu de la démocratie en santé réside aujourd'hui dans le fait de trouver la place idoine de l'usager au sein du système de santé aux fins de répondre au mieux à ses doléances et à ses exigences en termes de prise en charge et d'accompagnement. Le constat émis par les responsables de structure est d'ailleurs largement partagé à la fois par les acteurs institutionnels et les représentants des usagers : aujourd'hui, que l'on se place sous l'angle particulier du traitement des doléances ou que l'on élargisse la focale à l'ensemble de la thématique de la démocratie en santé, il faut d'abord une volonté forte de l'ensemble des parties prenantes (direction, professionnels, usagers, familles) pour faire vivre les droits des usagers.

Afin de développer notre analyse au regard des variables de notre problématique²⁵, il convient à présent de porter un regard sur les éléments similaires ou différents perçus dans les discours.

²⁵ Cf. page 9

Variable 1 : les canaux d'expression de la parole des usagers

Les sept responsables des structures relatent des pratiques assez semblables en termes de modalités de recueil des doléances. En effet deux circuits sont retrouvés dans les verbatim : celui des doléances recueillies au fil de l'eau par les professionnels et celui des doléances plus formalisées, notamment exprimées par courrier ou courriel. Tous les professionnels accordent une grande importance à la première écoute et à la prise en compte de la parole de l'utilisateur : ils considèrent cette phase comme essentielle au désamorçage des situations de mécontentement. Il est à noter cependant que cette expression directe semble plus aisée pour les usagers des lieux de vie que sont les EHPAD ; des propos tenus vont en ce sens : « *Ils peuvent me voir quand ils veulent* », exprime une des responsables. « *Les résidents et leur entourage me connaissent* », précise un autre. Dans les services relevant du domaine de la santé mentale, il semble exister un frein lié à la symptomatologie des patients et au risque de stigmatisation dont ils peuvent faire l'objet : « *Il existe une forme de peur des représailles si le patient critique des soignants* ».

La remontée plus formalisée des doléances se fait par courrier adressé au directeur de l'établissement dans la plupart des cas. De façon marginale, le représentant des usagers peut être porteur de cette réclamation et il l'exprime lors de la CDU ou du CVS.

Il semblerait plutôt que le représentant des usagers contacte le responsable de l'établissement pour lui transmettre directement la doléance dont il est alors le transmetteur. Les personnes interrogées se disent attentives à ce qu'une doléance débouche sur une réponse, peu importe le canal d'information emprunté. En revanche, les témoignages recueillis auprès de représentants institutionnels laissent penser que cet état d'esprit peut se montrer divergent selon les structures. Dans tous les établissements, la réception d'un courrier de réclamation entraîne l'envoi immédiat d'un courrier de réponse à l'auteur pour l'informer de la prise en compte de son courrier. Des éléments d'une réponse plus détaillée sont alors recherchés et une réponse est formulée à l'utilisateur. Celle-ci fait l'objet dans un seul établissement d'une élaboration conjointe avec la présidente de la CDU qui est une représentante des usagers. Dans ce même établissement, il est systématiquement proposé un rendez-vous entre le plaignant et l'équipe de direction, voire de soins. Selon un des responsables, cela permet « *l'expression des reproches et une explicitation de la situation, qui est souvent complexe et qui est partie d'un manque d'information et de communication* » ; et d'ajouter : « *Les gens comprennent si on les écoute et qu'on leur répond, qu'on leur explique* ». Ces doléances qui entrent dans le circuit formalisé des établissements sont traitées et présentées dans les instances CDU et CVS, en lien avec la politique GDR de ces structures. Cependant, tous les établissements représentés n'ont pas évoqué clairement le fait que les doléances exprimées

formellement par les usagers ou leurs proches font l'objet d'une intégration dans le processus « *gestion des risques et relations avec les usagers* ». Les doléances recueillies sont de deux ordres et partagées par tous les interviewés : celles en lien avec les conditions hôtelières (repas, lingerie, entretien des locaux) et celles en lien avec les conditions de la prise en charge (communication et information sur la prise en charge réalisée, liberté d'aller et venir, contention, projets de vie, manque de personnel). Les représentants des usagers ne mentionnent pas le premier circuit de recueil des doléances, à savoir, la voie directe entre usagers et professionnels. Cela s'explique certainement par le fait qu'ils ne bénéficient pas de prise en charge dans l'établissement. Les professionnels de la HAS ne mentionnent que brièvement eux aussi ce circuit court de remontée des doléances ; ils le voient comme « *l'étape préliminaire à la plainte* » et disent donc que « *les professionnels doivent être sensibilisés à ce phénomène* ». Ils s'intéressent beaucoup plus au circuit de déclaration de la satisfaction des usagers et des plaintes. Ce qui est à corréler à la démarche de certification des établissements, qui est leur domaine d'activité et aux référentiels afférents à cette démarche qui laissent une place notable à la parole des usagers. Cette expression est de plus en plus valorisée par de nouveaux outils portés par la HAS tel que la modalité d'évaluation rétrospective du « patient-traceur » couplée au recueil obligatoire de satisfaction via *e-satis*²⁶. Ils regrettent d'ailleurs plutôt la disparité des processus mis en place et se questionnent sur une éventuelle professionnalisation des représentants des usagers. Ce qui éviterait, selon eux, que la CDU « *tourne en vase clos, hors du circuit de la gestion des risques* ». En effet, selon eux la maturité de la démarche qualité d'un établissement se mesure également à la place qui est faite aux usagers et ils constatent des degrés de maturité très divers sur le territoire français. L'ensemble des interviewés insiste sur la nécessité d'une sensibilisation des professionnels à l'importance de la parole des usagers. Dans un établissement cette information fait l'objet d'une communication et de formations pluriannuelles, notamment lors de la journée d'intégration des nouveaux professionnels. Plusieurs responsables de structures ont mis en avant le fait que la place réservée à l'utilisateur doit être portée par l'équipe de direction ; pour certains il s'agit « d'une culture d'entreprise très prégnante ». L'influence de l'exemplarité du management semble être un facteur admis par nos interlocuteurs pour permettre l'expression des doléances des usagers. Les responsables ont tous mis en place les instances formelles et obligatoires relatives à l'expression de la parole des usagers.

²⁶ Indicateur de satisfaction des patients hospitalisés

Variable 2 Les acteurs de la démocratie en santé et son expression dans les instances

Toutes les personnes interviewées mettent en évidence le fonctionnement réglementaire du CVS et ou de la CDU. Le cadre réglementaire est connu de tous, nos interlocuteurs ne le jugent pas contraignant. Cependant, ils insistent sur la nécessité de se l'approprier en équipe, de pouvoir l'explicitier et le « *faire coller à la réalité du terrain, sinon c'est une coquille vide* ».

Tous les établissements insistent sur le fait que si les acteurs s'en tiennent uniquement aux préconisations du cadre réglementaire : « *Il ne se passe rien dans ces instances, c'est très guindé* ». C'est pourquoi, tous ont instauré des sous commissions dans leurs établissements afin de permettre des échanges moins formels et plus réguliers entre les représentants des usagers et les membres de l'équipe de direction. La relation de confiance est la base de ces échanges et elle requiert du temps. La périodicité des instances réglementaires ne permet pas de nouer cette relation de confiance, favorable à une expression authentique des représentants des usagers. Pour les responsables de structures, il importe également que les usagers soient accompagnés dans leur rôle car « *ce n'est pas simple pour eux, ils ont parfois l'impression de trahir les malades et de passer du côté de l'institution* ». Ces propos sont corrélés à ceux des représentants des usagers interviewés, dont l'un aspire à être plus professionnalisé et dit « *être maintenant reconnu* », que son avis est pris en compte, mais que « *ça n'a pas toujours été le cas* ». Cette personne cite une situation où « *un grand ponte pensait tout savoir et n'en avait rien à faire* » de ce qu'il pouvait dire.

Variable 3 Articulation du cadre réglementaire avec la singularité des situations

Chaque interlocuteur a insisté sur cette dualité qui existe entre le respect du cadre réglementaire et sa nécessaire adaptation à l'individu. Pour certains, ces situations relèvent parfois du comité éthique de l'établissement (s'il en existe), comme pour les LATA ou les directives anticipées²⁷. Les éléments de réponses recueillis mettent en avant le rôle des discussions d'équipes, qu'elles soient de soins ou de direction et d'opter pour une posture cohérente au niveau de l'établissement. Il s'agit pour tous d'apporter la réponse la plus adaptée à l'utilisateur. Pour cinq interlocuteurs, le fait d'être un ancien soignant est un levier pour comprendre la situation et proposer une réponse singulière en accord avec les textes juridiques.

²⁷ Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

2.4 Synthèse des résultats

L'expression des usagers est encadrée sur le plan juridique. La formation des professionnels intègre cette thématique, examinée par ailleurs lors des procédures d'évaluation externe en établissement sanitaire et médico-social. Cette volonté de recueillir l'expression des usagers est portée par l'équipe de direction et explicitée régulièrement. Elle se vit et s'interroge au quotidien pour être pérenne. Il semble néanmoins nécessaire d'accompagner l'acculturation des usagers et des professionnels. C'est d'ailleurs le sens de la loi du 26 Janvier 2016 de modernisation de notre système de santé qui prévoit la formation des représentants des usagers ainsi que des congés spécifiques pour leur permettre de remplir leurs missions.

Le cadre juridique relatif aux droits des usagers et à l'expression de la démocratie en santé n'a cessé d'évoluer et définit précisément les contextes d'expression des usagers ainsi que leurs différents droits. La prise en compte et le traitement de la singularité des situations faisant l'objet de doléances est alors en lien avec les attentes de la société. En effet, ces situations mettent toujours en tension les principes fondamentaux de notre République : liberté individuelle et protection, entre le droit individuel et le droit collectif. Ces situations de dilemmes, de questionnement sont alors un enjeu managérial pour permettre d'une part, leur expression et d'autre part leur réponse. Ces ajustements singuliers sont également en lien avec l'identité et la posture professionnelles du manager, ainsi qu'avec le message porté par la culture de l'établissement dans ce domaine. L'expression des usagers ne semble plus devoir être remise en cause. Toutefois c'est le traitement de ces doléances qui doit tendre à plus de maturité afin qu'elles soient un levier managérial de la démarche qualité et de la gestion des risques.

Limites de l'enquête

Pour des raisons de modélisation institutionnelle, certains enquêtés ont été informés de la thématique de notre travail en amont de notre prise de rendez- vous, ce qui peut constituer un biais relatif à la spontanéité des éléments recueillis. Ainsi, trois responsables de la même structure avec cependant des fonctions différentes ont produit un discours assez homogène : un des enquêtés a d'ailleurs déclaré avoir échangé à ce sujet avec ses collaborateurs, eux-mêmes enquêtés. De plus, notre inexpérience à la conduite d'entretien ainsi que les biais à l'instauration d'un climat de confiance lors des entretiens à distance ont constitué des facteurs probablement limitants au recueil des données. En outre, le faible nombre des entretiens réalisés et in fine l'hétérogénéité de la population totale enquêtée ne permettent pas de généraliser les résultats obtenus. Néanmoins des préconisations pour notre futur exercice professionnel peuvent être énoncées afin de faire vivre la démocratie en santé dans nos lieux d'exercice.

3 La prise en considération des doléances des usagers : des préconisations

En l'état, notre étude nous permet d'orienter des préconisations allant dans le sens d'organisations collaboratives (3.1), passant par la revalorisation du rôle de représentant des usagers (3.2), le patient en tant qu'acteur de sa prise en charge (3.3), et enfin l'accompagnement des professionnels dans la diffusion des valeurs (3.4).

3.1. Des organisations collaboratives possibles par un soutien institutionnel

La mobilisation institutionnelle est un facteur clé de réussite d'une politique efficace de recueil et de traitement des doléances des usagers. La place accordée à la thématique dans le projet médical, le projet de soin ainsi que le projet social en articulation constituent des leviers. Il en est de même du projet qualité, gestion des risques. La création d'un projet des usagers²⁸ s'affiche par ailleurs comme un atout en complément. La promotion de la bienveillance et de la bientraitance constitue un axe sensible de la politique et des valeurs de l'établissement. Elle nécessite l'engagement des différentes directions. Ce levier stratégique et politique peut se traduire à travers les documents institutionnels (préconisation 1).

Préconisation 1 : Définir le projet d'établissement sous l'angle du respect des droits des usagers

Cette étape permettrait d'intégrer la participation sociale au cœur du projet et d'accompagner la mise en œuvre des outils de participation, quels qu'ils soient, par une volonté institutionnelle forte. La participation et l'expression relèvent ainsi d'une politique d'établissement, et ne peuvent être réduites à de simples outils formels, sous peine d'être désinvesties et de perdre rapidement tout intérêt. Il est recommandé que tous ces outils fassent l'objet d'un accompagnement technique et d'une volonté institutionnelle forts.

Certains établissements comme la structure UNAPEI des Hauts-de-Seine font de la question du respect des droits des usagers un axe fort de leur stratégie d'établissement et un « changement de paradigme ».

Pour autant, la rédaction de documents formalisés est insuffisante. Comme l'ont souligné nos interlocuteurs, l'engagement de la direction doit se traduire par la mise en œuvre d'actions concrètes, impliquant les usagers (préconisation 2), leurs représentants (préconisation 3) et les professionnels de soins (préconisation 4). Ces actions nécessitent également une impulsion sur la longue durée (préconisation 5).

²⁸ www.france-assos-sante.org/sante-infos-droits

Préconisation 2 : Pratiquer des études qualitatives des situations vécues par les patients et leurs proches au sein des établissements, en lien avec des patients collaborateurs

Contrairement aux sondages de satisfaction classiques qui recueillent les jugements, les enquêtes utilisant « l'approche expérience patient » tentent de cerner les aspects factuels de la réactivité des soins. Dans ce cadre, l'objectif serait de réaliser des sondages d'expérience ciblés sur des problématiques de prise en charge révélées par d'autres évaluations de pratiques professionnelles, enquêtes de satisfaction, plaintes et réclamations. L'intérêt serait également de disposer d'informations plus qualitatives et tangibles que celles provenant des enquêtes de satisfaction classiques, afin de définir des actions concourant à l'amélioration de la qualité de prise en charge des patients. Les éléments investigués porteraient sur le respect et la promotion des droits des usagers en matière de droits à l'information y compris en cas de dommage associé aux soins, de refus de soins et d'hospitalisation sans consentement, de recueil du consentement, de dignité, d'intimité, de confidentialité des informations relatives au patient, d'accompagnement de l'entourage et la prise en compte de la personne de confiance, et de respect des croyances et des convictions.

Pour ce faire, il serait nécessaire de :

- Désigner une équipe d'auditeurs, intégrant les représentants d'usagers
- Concevoir une fiche informative/consentement à destination des patients pour promouvoir leur participation au sondage d'expérience
- Définir une campagne de sondage expérience patient selon des profils de prise en charge (urgences, SSR...).

Préconisation 3 : Définir une politique d'exploitation commune des résultats des enquêtes qualitatives avec les représentants des usagers

L'exploitation commune des enquêtes qualitatives permettrait ainsi de définir les pistes d'amélioration partagées pour chaque étape du parcours global de soins des usagers de l'établissement.

Les conclusions de l'analyse seraient à inclure dans le plan d'action institutionnel, aux données des sources des comptes qualité impactés (droits des usagers, douleurs, médicaments...), et les indicateurs de satisfaction suivis par la CDU et CVS.

Préconisation 4 : Impliquer les professionnels de santé dans la gestion des plaintes

Nos interlocuteurs ont également insisté sur la nécessité que les professionnels de santé soient associés à la gestion des événements indésirables et aux plans d'actions qui en découlent, afin de construire « *une culture de l'erreur positive* ».

Préconisation 5 : Créer un Bureau de Valorisation de l'Expérience et de Collaboration de l'Usager (V.E.C.U) au sein des établissements, à l'image du modèle du CHU de Québec.

A l'échelle internationale, le CHU de Québec a ainsi créé en 2011 le Bureau de l'Évaluation de l'Expérience Patient (BEEP). Cette structure est un acteur clé de la définition et de la mise en oeuvre des concepts d'expérience patient et de patient partenaire par le développement d'outils d'évaluation de l'expérience patient.

En France, le Centre Hospitalier de Laon met en place actuellement ce type de structure. De manière concrète, le Bureau V.E.C.U aurait pour objectif de faire converger les forces de l'expérience des représentants d'usagers avec celles des usagers du système de santé (soignés et familles) en amont et en aval afin de faire vivre la participation dans la durée. Il serait chargé de soutenir les directions transversales de l'établissement en évaluant l'expérience vécue par les patients tout au long de leur parcours afin d'orienter les processus de gestion de la qualité, en lien avec la CDU et le CVS. Il pourrait également développer une offre de services en enseignement auprès des étudiants et professionnels de santé de l'établissement.

3.2. La revalorisation du rôle de représentant d'usagers

Les représentants d'usagers sont des acteurs clé dans la mise en place de politiques de recueil et de traitement des doléances plus efficaces. Nos interlocuteurs ont insisté sur la nécessité de revaloriser le rôle (préconisation 6), le statut (préconisation 7), la professionnalisation de ces représentants (préconisation 8), et de développer des outils de proximité avec les usagers (préconisation 9 et 10).

Préconisation 6 : Donner aux représentants d'usagers un rôle effectif dans la prise de décision au sein de l'établissement

Afin de revaloriser leur rôle, il est nécessaire de renforcer le sentiment d'utilité que les représentants d'usagers entretiennent vis-à-vis de leurs missions au sein des établissements. Pour ce faire, l'intégration des représentants d'usagers des CDU et CVS à la prise de décision institutionnelle pourrait être envisagée pour certaines thématiques en lien avec le droit des usagers, afin de faire de la représentation une réelle plus-value pour l'établissement et le mobiliser comme tel. A titre d'exemples, dans l'un des établissements enquêté où la représentante des usagers préside la CDU, celle-ci co-rédige la réponse formulée aux doléances de l'utilisateur. Dans un autre établissement, les représentants des usagers sont directement associés à la prise de décision concernant les travaux de construction d'un foyer ; ils participent à ce titre aux réunions préparatoires avec l'architecte et la direction.

Préconisation 7 : Professionnaliser les pratiques des représentants des usagers

Il s'agirait de penser un modèle de formation initiale et continue à l'attention des représentants des usagers, qui leur permettrait de renforcer leur légitimité auprès de la direction des établissements. Ces modules auraient pour objectif de leur permettre d'échanger sur leurs pratiques, d'améliorer leurs outils de travail et leur impact sur la politique de qualité des établissements.

Préconisation 8 : Revaloriser le statut du représentant des usagers afin de renforcer l'attractivité de leur fonction.

Pour ce faire, plusieurs moyens peuvent être envisagés :

- Indemnisation par l'établissement de la participation des représentants d'usagers au-delà d'une certaine tranche horaire
- Remboursement de l'ensemble des frais de déplacement en lien direct avec leur mission de représentant des usagers
- Prise en compte de l'expérience de représentant d'usagers dans la validation des acquis de l'expérience (VAE).

Préconisation 9 : Rénover le fonctionnement des comités (CDU et CVS) afin qu'ils soient des relais de proximité

Il s'agirait de créer des sous-comités de résidents-patients, qui agiraient dans le cadre des comités institutionnels (CDU et CVS) mais qui en seraient les relais sur le terrain. Ils participeraient à des réunions préparatoires avec leurs membres afin de préparer les réunions institutionnelles. Le nombre de sous-comités varierait en fonction du nombre d'installations qui existent dans l'établissement.

De plus, les réunions des CDU et CVS pourraient être ouvertes à des patients et des familles souhaitant y assister.

Préconisation 10 : Améliorer la visibilité et l'information sur les missions des représentants des usagers en créant des relations directes entre l'utilisateur et son représentant

L'objectif est de promouvoir le dialogue entre les usagers et leurs représentants. Ce temps d'échange poursuit l'objectif d'informer le patient sur ses droits, sur le rôle des représentants d'usagers et sur les missions des CDU et CVS. Il est aussi l'occasion de recueillir les éventuelles interrogations du patient et de le questionner sur sa satisfaction à l'hôpital.

Dans ce cadre, plusieurs outils peuvent être mis en place. A titre d'exemple, l'hôpital d'Instruction des Armées de Brest - Clermont-Tonnerre a introduit un dispositif de micro-trottoir permettant aux représentants d'usagers d'intervenir en particulier dans les zones

d'attente (admissions, consultations etc.) où le patient est disponible pour un temps d'échange.

Préconisation 11 : Promouvoir la formation à la responsabilité associative

Il s'agirait de répondre aux besoins exprimés par des organisations (en particulier les organisations de personnes handicapées) d'améliorer l'offre de formation destinée à leurs représentants associatifs. A titre d'exemple, les partenaires du Groupe International Francophone de Formation aux Classifications du Handicap et le Collectif Handicap 35 ont développé le projet « ParticipaTIC » qui consiste à développer une plateforme de « e-learning », à destination des représentants associatifs, dont les modules seront accessibles et l'usage gratuit.

3.3. Le patient comme acteur de sa prise en charge

Préconisation 12 : Créer un programme opérationnel de partenariat de soins et de services entre les professionnels et les soignés, à l'image du modèle du CHU de Montréal

Le patient ne serait pas seulement impliqué dans son parcours de prise en charge, mais il serait considéré comme un acteur à part entière dont la compétence de soins est reconnue. Son expérience deviendrait une source riche de savoirs, essentielle pour la prise de décision.

De manière concrète, le patient serait impliqué tout au long du processus qui le concerne comme lors de son plan de soins, les décisions étant prises en fonction de ses savoirs, ses propres valeurs, et ses objectifs de vie. Le patient serait ainsi présent au cours des réunions entre professionnels et participerait activement à la prise de décision le concernant. Pour faire face à des situations complexes en lien avec sa santé, des patients ressource ou pairs-aidants pourraient être mobilisés dans le domaine de la santé mentale par exemple.

Préconisation 13 : Intégrer et professionnaliser davantage les « patients ressources », pour aider les malades à entrer et à avancer dans le processus de soins

Bénévoles, les « patients ressources » font partie de l'équipe soignante et agissent sous sa responsabilité, bien souvent dans le domaine de l'éducation thérapeutique et pour des malades chroniques. Il pourrait être envisagé d'étendre leur intervention à d'autres domaines, et auprès d'autres types de malades. Les « patients ressources » pourraient également bénéficier d'une validation officielle de leur expertise, selon des indicateurs, afin de faciliter leur reconnaissance aux yeux des professionnels de l'établissement.

Préconisation 14 : Créer des modules de formation, en lien avec des universités voisines, ou des professionnels de la santé et des patients sont formés ensemble sur des thématiques

A l'échelle internationale, des expériences de partenariat patient de cette nature ont eu lieu, notamment aux Etats-Unis ou en Grande-Bretagne, où des programmes de formation visent à outiller les patients dans le développement de leur capacité de soins pour gérer leurs douleurs chroniques. De manière concrète, des modules de formation non diplômantes en présentiel ou en ligne pourraient être organisés au sein de services accompagnant tous type de malades, et non plus seulement des malades chroniques. En France, la Faculté de médecine Pierre et Marie Curie - Sorbonne Université, a créé un diplôme universitaire et un master où des professionnels de la santé et des patients sont formés ensemble à l'ETP. Le projet « associations nos savoirs » de la FEHAP intègre pour sa part l'expertise des personnes concernées par les soins et les accompagnements sociaux à la formation initiale et continue des professionnels.

Préconisation 15 : Mettre en place des espaces ou des outils d'expression libre des opinions des usagers

Ces outils d'expression libre permettraient de diversifier la prise de parole des usagers et d'enrichir les parcours de prise en charge. Une équipe d'une maison médicale belge a par exemple affiché un arbre dans la salle d'attente, que les patients peuvent fleurir de post-it qui portent leurs idées. L'hôpital de Tenon a créé des groupes d'échange (« café du rétablissement ») entre usagers du service d'oncologie. L'EHPAD MGEN La Verrière a mis en place des conseils de vie interne, complémentaires du CVS. Ce conseil, composé d'une douzaine de résidents, les CDS, des animatrices et la direction, se réunit 1 fois par mois pour faciliter les échanges avec les résidents et les remontées de propositions d'amélioration.

3.4. L'accompagnement des professionnels dans la diffusion des valeurs

Préconisation 16 : Organiser une formation et une réflexion générale des professionnels (soins, techniques, et de direction), sur les questions de participation

Cette réflexion générale pourrait s'organiser de la manière suivante :

- Informer les équipes des instances et des outils institutionnels existants en matière de recueil et de traitement des doléances.
- Assurer la transmission des conclusions des réunions institutionnelles afin de permettre à l'ensemble des professionnels de s'approprier les débats.
- Construire et valider en commun des pratiques participatives de proximité.
- Former si nécessaire les équipes à un nouveau positionnement.

Préconisation 17 : Développer une culture commune entre usagers et professionnels via la mise en place de formations sur la communication soignant / soigné

Un certain nombre de réclamations pourraient être évitables car elles relèvent essentiellement d'une incompréhension entre usagers et professionnels.

Des actions de formation à destination des médecins, internes et cadres et autres professionnels peuvent être mises en place pour sensibiliser à l'importance de la communication soignant/ soigné. Il s'agit d'intégrer quelques patients volontaires, auteurs de réclamations, à des sessions de formation. La posture du patient-réclamant doit être bienveillante et non moralisatrice. Le but étant que les réclamations et insatisfactions puissent être entendues pour éviter la reproduction des situations problématiques. Par exemple, au sein du CH de Douarnenez-Bretagne, une collaboration entre la CDU et un neuropsychologue a été mise en place afin que les facteurs d'incompréhension entre patients/ familles / professionnels puissent être détaillés. En partant des témoignages des réclamants, la lumière peut être faite sur les éléments relationnels ayant fait défaut et l'approche qu'un usager peut avoir d'une communication réussie entre un médecin et son patient.

Préconisation 18 : Intégrer l'expérience et l'expertise patient dans la formation continue de tous les professionnels de santé (de soins, techniques et personnels de direction)

Les patients ne seraient plus des sujets à étudier ou un terrain d'apprentissage, mais des personnes qui, à partir de leurs expériences, développent des savoirs. Ils ne seraient plus assignés à leur passivité de malades, mais interviendraient en tant qu'ils mettent eux-mêmes en œuvre des pratiques de soin. Depuis 2016, le programme enseignant-patient (PEP13) aborde la "perspective patient" dans les programmes d'enseignement des futurs médecins généralistes afin qu'ils puissent, une fois diplômés, l'intégrer à leur pratique. A ce titre, des patients enseignants interviennent en binôme avec des médecins enseignants, pour favoriser l'échange de pratiques autour de situations cliniques vécues. Leurs enseignements sont centrés sur les attentes de patients vis à vis de la décision médicale. A l'image de cette initiative, des modules de formation continue de cette nature pourraient être proposés dans les établissements à destination de tous les professionnels de santé : professionnels de soins, techniques et administratifs.

Proposition 19 : Sensibiliser davantage le personnel aux problématiques du consentement chez les individus vulnérables

Dans les populations vulnérables, nous penserons aux enfants, aux personnes âgées, aux personnes placées sous un régime de protection, aux personnes sans couverture sociale

(handicap social), aux personnes porteuses d'un handicap (physique, psychique, et mental), et aux populations étrangères. Cette sensibilisation peut s'organiser à travers :

- La mise en place de groupes de travail, de formations sur certaines problématiques (langage des signes, outils de communication, directives anticipées, gestion de la violence et agressivité...), et l'élaboration de recommandations sur des points généraux (contention, bientraitance).
- La mise en place d'un système de tutorat par un soignant sénior ou formé sur ces questions pour les soignants nouvellement arrivés dans l'établissement,
- L'information des voies de recours.

Proposition 20 : Adapter le niveau et les outils d'information des droits au profil des patients

Le niveau et les outils d'information des droits doit dépendre du profil du patient et de sa pathologie (troubles psychiatriques, neurologiques, handicap...). Des initiatives innovantes peuvent être mises en place pour adapter l'information au patient. L'EPSM de Ville-Evrard a ainsi recours à des jeux de société afin d'informer les patients de leurs droits. L'UNAPEI utilise quant à elle des pictogrammes pour faciliter le recueil et l'expression des usagers.

Les outils à développer gagnent à s'articuler notamment autour du livret d'accueil, des affichages obligatoires, des contrats de séjour ou du document individuel de prise en charge, du règlement de fonctionnement de l'établissement ou du service,...

Préconisation 21 : Partager les expériences et les bonnes pratiques entre professionnels d'un même territoire, notamment dans le cadre des GHT

Devant les difficultés inhérentes à la mise en place des dispositifs de participation, il pourrait être envisagé de favoriser les échanges d'expériences entre équipes de professionnels de soins et de représentants d'usagers appartenant à des structures voisines ou semblables, en veillant à décroiser le secteur sanitaire et médico-social. Pour ce faire, il pourrait être envisagé de :

- Mettre en place des réseaux professionnels et institutionnels formalisés,
- Créer des actions permettant de diffuser des bonnes pratiques (conférences, formation...).

Cette dynamique permettrait de sortir de « l'entre-soi » et de confronter les pratiques participatives et les difficultés quotidiennes à d'autres institutions et professionnels. Les retours d'expérience incluant les associations d'usagers constitueraient des signaux forts d'ouverture.

Conclusion

La prise en considération des doléances des usagers ne peut se limiter au simple fait d'enregistrer des plaintes. Les apports juridiques encouragent en réalité une approche décroisée aux niveaux du territoire et des établissements, avec des usagers qui prennent légitimement position au sein des structures sanitaires et médico-sociales, notamment dans les instances. Lorsqu'elles sont entendues et qu'elles intègrent les décisions, leurs interventions et leurs doléances contribuent à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Cependant, la législation ne saurait être un argument décisif pour engager une dynamique vertueuse dans laquelle nous verrions les usagers pleinement considérés dans leur rôle. Aussi, il appartient au « top management » des établissements, c'est-à-dire les directions générales et fonctionnelles, d'être garant d'une politique lisible et déterminée de promotion des droits des usagers. Dans ce registre, les relais, notamment d'encadrement, et les interfaces avec le terrain sont déterminantes. La politique d'établissement représente une pièce maîtresse : le projet d'établissement constitue un socle de promotion des valeurs à partager et des axes de travail donnant un cap et des attendus aux professionnels en faveur de la prise en considération de l'utilisateur. La place de ce dernier gagne à se retrouver au sein du projet de soins, du projet qualité, et du projet social, en articulation avec le projet médical. En complément, un projet des usagers constitue un atout de poids pour argumenter, communiquer, et valoriser ce thème à l'échelle d'un établissement. Néanmoins, les réponses institutionnelles apportées ne doivent pas faire oublier la prise en considération des situations singulières des usagers. C'est en effet, dans la réponse aux tensions entre le respect de la liberté individuelle, le droit à la protection des usagers et les contraintes de l'établissement que se trouvent les réelles difficultés. Dès lors, quel positionnement pourrait adopter une équipe de direction pour concilier intérêt collectif et intérêt singulier ?

Bibliographie

TEXTES JURIDIQUES ET REGLEMENTAIRES

- Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé
- Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie
- Loi n° 2013-869 du 27 septembre 2013 modifiant certaines dispositions issues de la loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge
- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- Loi n°2002-2 du 2 janvier rénovant l'action sociale et médico-sociale
- Décret n° 2016-1606 du 25 novembre 2016 relatif à la déclaration des événements indésirables graves associés à des soins et aux structures régionales d'appui à la qualité des soins et à la sécurité des patients
- Arrêté du 15 avril 2008 relatif au contenu du livret d'accueil de la personne hospitalisé
- Circulaire n°DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée
- Instruction DGOS/R4/DGS/SP4/2017/109 du 29 mars 2017 relative à la politique de réduction des pratiques d'isolement et de contention au sein des établissements de santé autorisés en psychiatrie et désignés par le directeur général de l'agence régionale de santé pour assurer des soins psychiatriques sans consentement

OUVRAGES

MOREAU D., *Contraindre pour soigner ? Le care à l'épreuve de la contrainte dans un service d'hospitalisation psychiatrique*, in C. Crignon de Oliveira et M. Gaille (dir.), *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ?*, Paris, éd. Seli Arslan, 2010

QUIVY R. et VANCAMPENHOUDT I., *Manuel de recherche en sciences sociales*, Paris, Dunod, 1995

VELPRY L, VIDAL-NAQUET P., et EYRAUD B. (dir.), *Contraintes et consentement en santé mentale*, Presses universitaires de Rennes, 2018, pp. 71-86 et pp. 153-170

ARTICLES ET REVUES

BOUSQUET F. et GHADI V., *La participation des usagers aux systèmes de santé : un tour d'horizon international*, Revue française des affaires sociales, 2017/1, pp. 116-127

ENNUYER B., *Le droit des usagers*, Fond. Nationale de Gérontologie n°115, 2005

GAGNON E., CLEMENT M., et DEHSAIES M-H., *Sujets de droits : l'interprétation des droits des malades*, Sciences sociales et santé, Vol. 32, n°1, mars 2014

GODRIE B., *Raconter sa déraison. Emotions et crédibilité de la parole de représentantes d'usagers en santé mentale*, Sciences sociales et santé, Vol. 37, 2019/1, pp 43-67

LACOUR C. et LECHEVALIER HURARD L., *Restreindre la liberté d'aller et venir des personnes âgées ?*, Revue de droit sanitaire et social, n°6, décembre 2015

LASCOUMES P., *L'usager, acteur fictif ou vecteur de changement dans la politique de santé ?*, Les Tribunes de la santé, 2003/1 n°1, pp. 59-70.

LASCOUMES P., *L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ?* In: Politiques et management public, vol. 25, n° 2, 2007, pp. 129-144

LECHEVALIER HURARD L., *Faire face aux comportements perturbants : le travail de comportements perturbants : le travail de contrainte en milieu hospitalier gériatrique*, Sociologie du travail n°55, pp. 279-301, 2013

MOQUET-ANGER M-L., *Droit hospitalier*, 4^{ème} édition, 2016, LGDJ, p.329

MOREAU D., *Contraindre pour soigner ? Le care à l'épreuve de la contrainte dans un service d'hospitalisation psychiatrique*, in C. Crignon de Oliveira et M. Gaille (dir.), *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ?*, Paris, éditions Seli Arslan, 2010

POMEY M-P. et GHADI V., *La participation des usagers à la gestion de la qualité des CSSS : un mirage ou une réalité ?*, La revue de l'innovation dans le secteur public, Vol. 14(2), 2009, art. 8

RICHELLE S. et LOFFEIR I., *Expériences de la vieillesse en établissement à deux siècles d'intervalle : l'humanisation en question*, Genèse, n°106, pp. 30-49

SOURCES INTERNET

Guide du représentant des usagers du système de santé, édition 2019, France ASSOS SANTE, accessible sur www.france-assos-sante.org/sante-infos-droits

Charte Romain Jacob, 16 décembre 2014, accessible sur <https://www.handidactique.org/charte-romain-jacob/>

Promouvoir et faire respecter les droits des usagers du système de santé. Neuf propositions de la Conférence nationale de santé, DHOS, octobre 2008, accessible sur <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/104000360/index.shtml>

Plaintes et réclamations en établissements de santé : un levier pour améliorer la prise en charge des usagers, DHOS, 2008, accessible sur https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide_dhos.pdf

Charte des droits et liberté de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance, DHOS, 2007, accessible sur https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_2007_affiche-2.pdf

Charte de l'enfant hospitalisé, Conférence des associations « Enfant à l'hôpital », Leiden (Pays-Bas), 1988, accessible sur https://www.sparadrap.org/sites/default/files/inline-files/charte%20europeenne%20des%20droits%20de%20enfants%20hospitalises_enfants.pdf

Bonnes pratiques en région, A votre écoute : le micro-trottoir des représentants des usagers, Site du Ministère des Solidarités et de la Santé, accessible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/bretagne/article/a-votre-ecoute-le-micro-trottoir-des-representants-des-usagers>

Bonnes pratiques en région, Bureau Valorisation de l'Expérience et de la Collaboration de l'Usager VECU, Site du Ministère des Solidarités et de la Santé, accessible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/hauts-de-france/article/bureau-valorisation-de-l-experience-et-de-la-collaboration-de-l-usager-vecu>

Site de l'initiative "ParticipaTIC" : <https://participatic.eu/fr/>

Bonnes pratiques en région, Site du Ministère des Solidarités et de la Santé, accessible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/bretagne/article/ameliorer-la-communication-par-la-reclamation>

AUTRES SOURCES

COMPAGNON C. et GHADI V., *Pour l'An II de la démocratie sanitaire, Rapport à la ministre des affaires sociales et de la santé*, 14 février 2014

Manuel de certification des établissements de santé V2010, HAS, Edition janvier 2014

FLORA L., “Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d’un nouveau métier de la santé”, Thèse, 2012

CIBET M., “Les réclamations des usagers : levier d’amélioration de la qualité des soins ?”, Mémoire EHESP, 2010

Liste des annexes

- II Guide d'entretien à destination des représentants des usagers
- III Guide d'entretien à destination des responsables de structures
- IV Guide d'entretien à destination des professionnels de la HAS

Guide d'entretien à destination des représentants des usagers

Introduction :

- Présentation du thème et de la problématique
- Cadre de l'entretien : anonyme, pas de jugement de valeur

Présentation :

- Quel est votre âge ?
- Quel est votre parcours professionnel et de formation ?
- Depuis combien de temps êtes-vous représentant des usagers ?

1. Qu'est-ce qui a motivé votre investissement en tant que représentant des usagers ? Comment avez-vous été officiellement promu représentant des usagers ?
2. Comment êtes-vous en mesure de soutenir votre rôle et d'exprimer vos positions au sein de l'établissement ? Avez-vous manifesté une doléance qui vous a particulièrement interpellée par rapport à la problématique de l'utilisateur ? Pouvez-vous nous donner le contexte et la réponse donnée ?
3. D'une manière générale, êtes-vous amené à formuler fréquemment des doléances ? Pour ce faire, par quels moyens êtes-vous saisi d'informations ?
4. Avez-vous le sentiment d'être écouté et quelles réactions pouvez-vous percevoir en réponse au niveau de l'établissement ?
5. Les réponses données aux situations que vous exprimez débouchent-elles sur des actions concrètes correctives au profit de l'utilisateur ? Le cas échéant, quels sont les obstacles que vous pouvez identifier ? Pouvez-vous nous illustrer des situations bloquantes et/ou « préjudiciables » pour l'utilisateur ?
6. Avez-vous l'expérience d'une participation à la CDU ? Au CVS ? Quels points communs et différences pouvez-vous formuler vis-à-vis de ces 2 instances ?
7. Observez-vous des différences de prise en compte de l'expression des usagers selon les secteurs et les spécialités figurant dans votre établissement ?
8. Participez-vous à la démarche de certification de la HAS ? Dans quelle mesure ?
9. Quelles sont les pistes d'amélioration qui vous semblent nécessaires pour faire valoir la cause des usagers ?
10. Souhaitez-vous apporter des commentaires et attirer notre attention sur des points qui vous semblent déterminant pour améliorer la prise en compte de l'expression des usagers ?

Guide d'entretien à destination des responsables de structures

Introduction :

- Présentation du thème et de la problématique
- Cadre de l'entretien : anonyme, pas de jugement de valeur

Présentation :

- Quel est votre âge ?
- Quel est votre parcours professionnel et de formation ?

1. **Pouvez-vous me présenter rapidement l'établissement ?** Nb de lits, patientèle, certification, unité protégée, UCC, unité fermée ?
2. **Pouvez-vous me présenter votre parcours professionnel, votre fonction actuelle et la durée de votre expérience (et votre âge) ?**
3. **Selon vous, quelles sont les doléances exprimées par les usagers dans la structure ?** Combien ? Ordre de grandeur ?
4. **Quels sont les moyens d'expression des doléances des usagers ?**
Outils, réunions, modalités d'information, périodicité
Organisation du CVS, de la CDU
Comment sont impliqués les usagers dans les instances et la vie de la structure
Pour EMS accès au directeur ?
5. **mise en œuvre pratique de ces moyens ?**
Info des usagers ?
Formation des personnels ?
Comment sont impliqués les soignants dans l'écoute des doléances des usagers ?
Formation des représentants des usagers
6. **Quelles sont les réponses apportées aux doléances des usagers ?**
Comment (organisation, outils, circuit,) ? Implication des professionnels ?
Exemples
Quels sont les éléments facilitants pour répondre aux doléances des usagers ?
Quels sont les éléments limitants pour répondre aux doléances des usagers ?
7. **Sur quel cadre réglementaire vous appuyez -vous ?**
Eléments facilitants / limitants de cadre réglementaire
Acteurs de la démocratie en santé (lien HAS, légitimité des représentants des usagers)
Avez l'expérience du CVS et CDU et quelles sont les similitudes/ écarts?
8. **Comment vous agissez pour prendre en compte la singularité des situations au regard du cadre réglementaire ?**
9. **Quelles sont les spécificités selon vous au regard des prises en charge?**
10. **Voyez- vous quelque chose à ajouter que nous n'aurions pas abordé ensemble ?**

Guide d'entretien à destination des professionnels de la HAS

Introduction :

- Présentation du thème et de la problématique
- Cadre de l'entretien : anonyme, pas de jugement de valeur

Présentation :

- Quel est votre âge ?
- Quel est votre parcours professionnel et de formation ?

Moyens d'expression mis en place- les différences de prise en compte dans les ES et

EMS : différences- points communs- « originalité »

- Information
- Outils
- Les chemins de la plainte/de l'expression
- (Retours ? Sentiment d'être écoutés ?)
- Obstacles rencontrés/ principales difficultés rencontrées par les établissements ?
- Sont-ils efficaces ? Regard global sur les dispositifs mis en place ?

Les acteurs de la démocratie en santé

- Liens HAS- ES-EMS et avec les représentants des usagers ?
- Légitimité des représentants des usagers
- Fonction CDU / CVS
- Comment sont construits les outils HAS ? Quels seraient leurs limites actuelles ?
- Comment l'évaluez-vous dans le cadre de la certif[®] ? (car pas dans le manuel)
- Principaux résultats des entretiens avec les RU lors des enquêtes de certif[®] ?

L'articulation cadre réglementaire (incluant le droit souple et les priorités actuelles) et mis en œuvre pratique

- Observez-vous dans les ES des points de difficultés d'application de la réglementation ? Avez-vous observé des dispositifs originaux- innovants- qui se différencient des autres ES ? Que faites-vous pour les diffuser ?

Typologie des usagers, diversité des prises en charge

- Comment adaptez-vous vos recos au public visé ? (ehpad, handicap, mineurs, adulte MCO, USLD, Psychiatrie)
- Dans quelle mesure sensibilisez-vous à l'individualisation des recueils de la parole des usagers ?
- Pour conseillère en EMS : comment est favorisé et pris en compte l'expression des personnes pris en charge (perte d'usage de la parole, handicap mental, troubles cognitifs)

La démocratie sanitaire dans les services : faites-vous la promotion de certaines pratiques comme l'Humanitude ?

Préconisations (important à la HAS)

- Que faudrait-il faire pour que les doléances deviennent un véritable outil d'amélioration de la prise en charge des usagers ?
- Auriez-vous quelque chose à ajouter que nous n'aurions pas abordé ?

**DEMOCRATIE EN SANTE : ENTENDRE ET REpondre AUX DOLEANCES DES USAGERS
DANS LES ETABLISSEMENTS SANITAIRES ET MEDICO-SOCIAUX,
DE LA LOI AUX PRATIQUES**

**AUFRERE Christine, EDS
CNIGNIET Sophie, EDH
PILOIX Bastien, EDH
FERNANDES Andréa, EDH**

**FIORETTI Marc, EDS
HEAS Valérie, ED3S
MENOUE Pierre Jean, ED3S
MYRTIL Indira, EAAH**

Résumé :

Ce travail nous a amené à nous interroger sur la manière dont les établissements sanitaires et médico-sociaux se saisissent des grands principes juridiques et éthiques pour entendre et répondre concrètement aux doléances des usagers.

La progression de nos réflexions a été alimentée par des témoignages de professionnels et de représentants des usagers.

Depuis une vingtaine d'années, les textes juridiques ont mis en place des outils et des dispositifs pour favoriser l'expression des usagers. Dans la pratique, les niveaux d'écoute et de traitement de leurs doléances semblent dépendre à la fois de la volonté et de la capacité des professionnels à les intégrer dans leur exercice quotidien.

Si le savoir paraît dorénavant mieux partagé au sein des établissements, pour demain il s'agira d'associer plus étroitement les usagers et leurs représentants à la prise de décision.

Mots clés : *démocratie en santé, usagers, doléances, établissements sanitaires et médico-sociaux*

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