



EHESP

Filière Directeur des Soins

Promotion : **2021**

Date du Jury : **décembre 2021**

**La rencontre entre démocratie en santé et
démarche qualité : une occasion de
« réagir, créer et transformer » pour le
directeur des soins**

Géraldine BOUCHER

Remerciements

J'adresse mes vifs remerciements à l'ensemble des personnes, professionnels, usagers, m'ayant apporté leur contribution pour l'élaboration de ce mémoire professionnel ;

A Mme Virginie DEGRANGE-GAREL, directrice des soins et référente de mémoire pour ses encouragements, son soutien et ses précieux conseils.

Je remercie également les intervenants rencontrés tout au long de cette année de formation à l'EHESP pour le partage de leurs connaissances et expériences ;

Mme Claudie GAUTIER, responsable de filière de formation des directeurs des soins ainsi que Mme Mylène COULAUD, coordinatrice générale des soins et tutrice de positionnement, pour leur accompagnement durant ces douze mois de construction professionnelle ;

Les directions et directeurs des soins, maîtres de stage, pour leur transmission de savoirs et de compétences techniques et managériales attendues dans l'exercice de mes futures fonctions de directrice des soins.

Enfin, j'exprime ma reconnaissance envers mes proches pour leur soutien sans faille dans la conduite de mon projet professionnel.

Sommaire

Introduction	1
1 Approche contextuelle et problématisation	3
1.1 Le contexte	3
1.2 La problématique et les hypothèses	6
2 Cadre conceptuel	9
2.1 La place des usagers dans la démocratie en santé	9
2.1.1 Eléments de définition	9
2.1.2 L'évolution historique et législative de la place des usagers au sein du système de santé	10
2.1.3 Les différents rôles des usagers à l'hôpital comme sur les territoires	12
2.2 La démarche d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins	14
2.2.1 Eléments de définition	14
2.2.2 Les évolutions historiques et législatives en matière d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins	15
2.2.3 La place des usagers dans les démarches d'amélioration continue de la qualité des soins et de certification	19
2.3 Le management	21
2.3.1 Eléments de définition et approche sociologique du management	22
2.3.2 Management et changement	23
2.3.3 Management et collaborations	25
3 Etude de terrain	29
3.1 Présentation de la méthode d'investigation	29
3.1.1 Choix de l'outil	29
3.1.2 Public interrogé	29
3.1.3 Faiblesses et atouts de la méthode employée	30
3.2 Analyse des données recueillies et confrontation à la problématisation ...	31
3.2.1 L'exercice de la démocratie en santé : point d'étape	31

3.2.2	La démarche d'amélioration continue de la qualité se nourrit progressivement de la contribution des usagers	33
3.2.3	La place des usagers dans le processus de qualité des soins se conjugue avec gouvernance et management.....	37
4	Propositions de préconisations.....	43
4.1	Axe stratégique.....	44
4.1.1	Plus que volontariste, une politique institutionnelle fondée sur l'ancrage de la participation des usagers.....	44
4.1.2	Le positionnement et l'action du DS hors les murs de l'hôpital.....	46
4.2	Axe opérationnel.....	48
4.2.1	Une démarche managériale d'amélioration de la qualité des soins intégrative.....	48
4.2.2	L'affectation de ressources en appui de la politique institutionnelle	50
4.3	Axe collaboratif.....	52
4.3.1	Le partenariat patient au cœur des dispositifs de formation	52
4.3.2	Le modèle de la collaboration inter-professionnelle au service de l'intelligence collective.....	54
4.4	Tableau de synthèse des préconisations	58
	Conclusion	59
	Bibliographie.....	61
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

AFNOR :	association française de normalisation
ANAES :	agence nationale d'accréditation et d'évaluation de la santé
ARS :	agence régionale de santé
CH(U) :	centre hospitalier universitaire
CDU :	commission des usagers
CLS :	contrats locaux de santé
CME :	commission médicale d'établissement
CNSA :	conférence nationale de santé
CPT :	communauté psychiatrique de territoire
CRCI :	commission régionale de conciliation et d'indemnisation
CREX :	comité de retour d'expérience
CRSA :	conférence régionale de santé
CRUQPC :	commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge
CSIRMT :	commission des soins Infirmiers, de rééducation et médico-techniques
CSS :	cadre(s) supérieur(s) de santé
CSP :	code de la santé publique
CTS :	conseil territorial de santé
DGOS :	direction générale de l'offre de soins
DRH :	direction des ressources humaines
DS :	directeur(s) des soins ou direction des soins
EHESP :	école des hautes études en santé publique
EPP :	évaluation des pratiques professionnelles
EPS :	établissement(s) publics de santé
FHF :	fédération hospitalière de France
GCS CAPPs :	groupement de coopération sanitaire – coordination pour l'amélioration des pratiques professionnelles
GHT :	groupement hospitalier de territoire
HAS :	haute autorité de santé
HPST :	hôpital, patients, santé, territoires
ICOGI :	instance compétente pour les orientations générales de l'institut
IFAQ :	incitation financière à l'amélioration de la qualité
IQSS :	indicateurs de qualité et de sécurité des soins
ISO :	organisation internationale de normalisation

OMS :	organisation mondiale de la santé
ONIAM :	office national d'indemnisation des accidents médicaux
PCME :	président de la commission médicale d'établissement
PMP :	projet médical partagé
PMS :	projet médico-soignant
PSP :	projet de soins partagé
PTS(M) :	projet territorial en santé (mentale)
RMM :	revue de mortalité et de morbidité
RU :	représentants des usagers
SRA :	structure régionale d'appui
VIH :	virus de l'immunodéficience humaine
TQM :	total quality management

Introduction

Vingt ans après la loi KOUCHNER¹, la question de la démocratie en santé reste d'actualité tant elle vise encore à se renforcer. En effet, en 2018, sept français sur dix méconnaissent encore leurs droits individuels et collectifs².

La formation de directeur des soins suivie à l'EHESP nous donne l'opportunité de mener un travail de recherche et d'analyse relatif à nos futures fonctions, et en lien avec une problématique rencontrée dans le cadre de notre exercice professionnel. L'objet de l'étude, ancré dans une réalité professionnelle, a pour objectif de conduire à un réel positionnement du directeur des soins. Ainsi, nous avons souhaité profiter de ce travail pour étudier l'impact de la démocratie en santé sur le management de l'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins. Et plus précisément, dans le cadre de la démocratie en santé, nous avons choisi de cibler l'intégration des usagers.

En effet, cette thématique s'inscrit pleinement dans le champ de compétences du directeur des soins tant elle impacte les pratiques soignantes. Dans les attributions réglementaires du directeur des soins, il est d'ailleurs attendu qu'il « *coordonne l'organisation et la mise en œuvre des activités de soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques et en assure l'animation et l'encadrement* » mais également qu'il « *élabore avec l'ensemble des professionnels concernés le projets de soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques, en cohérence avec le projet médical, et le mette en œuvre par une politique d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins* »³. En outre, le directeur des soins « *participe, en liaison avec le corps médical et l'ensemble de l'encadrement, à la conception, l'organisation et l'évolution des structures et des activités de soins* »⁴.

Au cours de notre expérience professionnelle, nous avons en effet été régulièrement interpellée par les écarts entre les besoins et attentes des patients, et les réels impacts des actions mises en œuvres par les professionnels pour tenter d'y répondre : différentes situations conduisant alors à des conflits, des plaintes et réclamations, et souvent pour les soignants, à une insatisfaction dans le travail réalisé, un sentiment de non qualité voire une perte de sens. Il nous semble alors pertinent, en qualité de future directrice des soins, de

¹ Loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal officiel, n°54, 5 mars 2002. [consulté le 13 mai 2021], disponible en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2002/3/4/MESX0100092L/jo/texte>

² ARS. Qu'est-ce que la démocratie en santé. [consulté le 16 juillet 2021], disponible en ligne : <https://www.ars.sante.fr/quest-ce-que-la-democratie-en-sante-3>

³ Décret n°2002-550 du 19 avril 2002 portant statut particulier du corps de directeur des soins de la fonction publique hospitalière. Journal officiel, n°95, 23 avril 2002. [consulté le 13 mai 2021], disponible en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2002/4/19/MESH0220702D/jo/texte>

⁴ Ibid.

questionner ces difficultés et d'identifier les leviers d'actions potentiels ; notamment à l'aune des politiques publiques de santé comme du nouveau référentiel de certification V2020 dont le premier chapitre concerne exclusivement le patient.

Dans le but de compléter ces propos introductifs, nous présenterons les éléments contextuels et préciserons la problématique identifiée dans une première partie. Puis, nous nous attacherons à développer le cadre conceptuel. Dans une troisième partie, nous présenterons la méthode d'investigation retenue et en ferons l'analyse. Enfin, dans une quatrième et dernière partie, nous proposerons des préconisations permettant au directeur des soins d'inscrire la démocratie en santé comme levier stratégique et managérial en faveur de l'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des pratiques soignantes.

1 Approche contextuelle et problématisation

1.1 Le contexte

Les évolutions majeures et récentes de la place de l'utilisateur dans le système de santé reposent sur les champs sociétaux et législatifs. En effet, « *fruit d'une construction sociale, la relation médecin-malade connaît aujourd'hui des mutations sensibles. La récente formulation d'un code des droits du malade et de la qualité du système de santé modifie le contexte et la nature de la décision médicale. Entre un modèle traditionnel de la décision faisant du malade un patient soumis au paternalisme médical et la crainte d'un malade devenu consommateur de soin, le malade a changé de statut.* »⁵. En outre, la démographie des maladies chroniques et le vieillissement de la population combinés à la hausse de l'espérance de vie entraînent des modifications dans les perspectives d'approches : notion d'auto-soins, évolution des rapports à la médecine et aux soins.

Alors, les politiques publiques inscrivent, font progresser et renforcent la notion de démocratie sanitaire et la place des usagers dans le système de santé depuis près de 20 ans : loi du 4 mars 2002 dite « KOUCHNER », loi du 21 juillet 2009 dite « HPST », plan « Ma santé 2022 », loi du 26 janvier 2016 relative à la modernisation de notre système de santé abordent tous la place des usagers et ce, dans une dynamique de progression.

Le respect fondamental des droits des usagers constitue un premier niveau de gradation de développement de la démocratie sanitaire pour attendre aujourd'hui un niveau situé au-delà, à savoir une place intégrée des usagers au sein du système de santé.

Auparavant qualifiée de démocratie sanitaire, elle s'intitule aujourd'hui démocratie en santé puisqu'elle se décrit dans les établissements de santé comme à l'échelle des territoires, en intégrant les notions de parcours patients, d'offre de soins. Aussi, l'expression de cette démocratie en santé peut être individuelle (participation du patient à son parcours de soins) et/ou collective (représentation des usagers dans les instances à des niveaux national, régional, territorial et institutionnel).

Alors, bien qu'affichée, cette intégration des usagers ne se décrète pas, elle doit s'accompagner pour prendre toute la valeur ajoutée attendue. Encore aujourd'hui, elle ne se résume souvent qu'à la participation aux instances, manquant finalement de prendre tout son sens. Pour être reconnue comme une démarche intégrée, elle demande encore aux professionnels de se concrétiser sur plusieurs aspects :

⁵ PIERRON J.P., 2007, « *Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins* », *Sciences sociales et santé*, volume 25 ; n°2 ; page 43.

- l'objectivation de ses lieux d'exercice : territoires, GHT, hôpitaux/structures
- l'identification des collaborations nécessaires à construire,
- la mobilisation d'approches managériales destinées à accompagner ces changements.

La naissance et le renforcement de l'expérience-patient dans l'évolution des pratiques soignantes et le pilotage des EPS sont des attendus du législateur (notamment avec des impacts sur le financement) et de la HAS.

La démarche continue d'amélioration de la qualité et de sécurité des soins relève du domaine des exigences soignantes vis-à-vis de leurs pratiques (indicateurs fixés par les experts du soin) et évolue depuis plusieurs années vers l'intégration des usagers dans la démarche. Elle se traduit par la formalisation stricte des différents modes opératoires, la certification, les recommandations de bonnes pratiques de la HAS (patients traceurs, expérience patient) pour faire évoluer les pratiques. Nous pouvons également noter l'évolution des itérations de la certification qui, dans sa version 2020, dédie un chapitre entier aux usagers (leur implication, leur intégration, leurs modes de participation).

La démarche qualité et de sécurité des soins repose également sur l'évaluation de la satisfaction patient comme l'enquête E-Satis ou encore d'autres supports investis par les établissements. Ces derniers constituent des indicateurs nationaux qui nourrissent l'image hospitalière et de l'offre de soins sur les territoires français auprès de la société où la notion de confiance envers le système peut être érodée et la communication externe néfaste. Les plaintes et réclamations restent quant à elles nombreuses, formalisées ou non, orales ou écrites. Elles sont un processus à fort enjeu dans les EPS car elles entraînent des surcoûts (directs ou indirects) et exigent une organisation de la réponse robuste. Elles objectivent souvent des incohérences entre les besoins et attentes des usagers, et les pratiques soignantes (organisation des soins, priorisation des actions, offres de soins...). Elles sont génératrices de perte de sens.

La démarche qualité est ainsi déployée à différents niveaux :

- interne, c'est-à-dire institutionnel,
- externe, c'est-à-dire au sein des espaces d'organisation du système de santé (national, GHT, territoire de santé, bassins de population).

Ainsi, elle demande la mobilisation de collaborations entre tous les acteurs de santé : sanitaires, sociaux, médico-sociaux, libéraux.

Quand une politique de qualité et de sécurité des soins n'est plus à démontrer dans la formalisation des différents projets d'établissement et de territoire (PMS, PMP, Projet de Soins Partagé, PTS(M)), l'engagement des dirigeants n'est pas toujours traduit autour d'une politique concrète de mise en œuvre de la participation des usagers. Le niveau

d'avancement est hétérogène sur le territoire français. Force est de constater des expériences positives qui naissent sporadiquement, mais l'harmonisation est loin d'être atteinte selon les territoires, les établissements.

Pourtant, le contexte de finances contraintes, de recherche d'optimisation des durées de soins, d'exigences qualité et de réorganisation structurelle démontre un lien direct en faveur de l'apport de l'expérience-patient. Cela pour susciter l'accompagnement de l'évolution des pratiques de chacun des acteurs.

L'échelle institutionnelle (projet d'établissement, PMS ou de soins, politique qualité, gestion des risques) comme de territoire (PMS partagé ou de soins partagés, politique qualité et gestion des risques partagée et/ou coordonnée) porte la lecture de la participation des usagers à un niveau stratégique en termes d'offre de soins, d'accès aux soins et de qualité des soins.

Les représentations encore existantes de la participation des usagers auprès des professionnels de santé, tout comme les représentations du fonctionnement du système de santé auprès des usagers persistent. Cet état de fait montre la nécessité d'objectiver le sens d'une telle démarche pour faire évoluer les pratiques respectives. Pour ce faire, les politiques et démarches managériales à engager évoluent vers des modèles davantage collaboratifs et porteurs de sens : sensemaking, lean management, approches agiles...

Les évolutions en matière de participation comme d'intégration des usagers au sein du système de santé apportent des changements majeurs dans les approches soignantes dont les pratiques paramédicales font partie. Le management du changement en la matière implique pleinement le DS. Ces dernières ne sont pas toujours comprises, acceptées et intégrées.

Le DS a en responsabilité la coordination de l'organisation et la mise en œuvre des activités de soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques, et en assure l'encadrement. Il élabore avec les professionnels concernés, le projet de soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques, en cohérence avec le projet médical, et le met en œuvre par une politique d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins. Il préside la CSIRMT et est membre de droit du Directoire. Ses interventions reposent alors, sur les niveaux stratégiques, de pilotage et d'opérationnalité (au sein de l'EPS comme du GHT et du bassin de population).

Aussi, le DS peut également se voir confier la direction de la qualité et des relations avec les usagers ; et sa participation à la CDU, bien que non obligatoire, est vivement encouragée.

En outre, les rôles et missions du DS sur les territoires de santé (GHT, dispositifs de coopérations, direction commune) sont clairement identifiés : contribution au PMP, au PTS(M), à la V2020 (avec une perspective d'évaluation de groupement).

De plus, les évolutions récentes de mars 2021 relatives à la CSIRMT renforcent la notion d'approche territoriale. La loi dispose en effet, par ordonnance⁶, qu'une CSIRMT unifiée de territoire peut être une option choisie en lieu et place des CSIRMT de chaque établissement membre du GHT (à l'instar des commissions médicales d'établissement).

Alors, le directeur des soins doit appréhender avec précision le bassin de population sur lequel il exerce ses fonctions ainsi que l'offre de santé présente.

Le management stratégique supérieur conduit par les directions, amène les cadres à définir et piloter les démarches d'intégration de l'expérience-patient pour qu'elles soient déclinées depuis les territoires jusque dans les unités de soins. Pour ce faire, il est nécessaire de s'interroger sur la connaissance et le vécu de l'intégration des usagers tant du côté de ces derniers que de celui des professionnels soignants, mais également sur sa traduction aux échelons des EPS comme des territoires.

Le DS contribue ainsi à l'accompagnement des modifications du paysage de la démocratie en santé dans les institutions comme sur son territoire et bassin de population. Son positionnement est alors stratégique, notamment dans le cadre de l'élaboration et de la déclinaison du projet de soins ou médico-soignant, institutionnel comme de groupement.

1.2 La problématique et les hypothèses

Après avoir effectué une approche contextuelle, nous pouvons maintenant mettre en exergue la problématique identifiée et les hypothèses qui l'accompagnent.

Pour ce faire, nous pouvons nous appuyer sur les constats de départ suivants :

- la démocratie en santé est née de l'évolution sociétale du rapport des individus à la santé ; précisée dans les politiques de santé, elle est cadrée règlementairement mais sa traduction concrète présente une marge de progression incontestable ;
- l'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins constitue le processus de réponse aux besoins et attentes des usagers pour leur santé et donc un lieu de prédilection de la traduction de la démocratie en santé ;

⁶ Ordonnance n°2021-291 du 17 mars 2021 relative aux groupements hospitaliers de territoires et à la médicalisation des décisions à l'hôpital. Journal officiel, n°66, 18 mars 2021. [consulté le 16 mai 2021], disponible en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000043261453>

- la participation concrète et la contribution active des usagers à l'amélioration continue du système de santé dans son ensemble semble reposer sur une politique managériale volontariste aux échelons institutionnels comme territoriaux.

Ainsi, la démocratie en santé est largement « affichée ». Mais sa traduction concrète dans le processus de soins et de santé présente encore des perspectives d'évolution et d'appropriation pour apporter sa juste valeur ajoutée en matière d'amélioration continue de la qualité et de sécurité des soins.

Pour ce faire, l'implication des dirigeants est attendue pour engager tous les acteurs, à l'hôpital comme sur les territoires de santé, vers la prise en compte de la perception du patient dans l'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins.

Ces éléments de constat de départ, nous amènent alors à poser la question centrale suivante : ***en quoi la démocratie en santé constitue un levier stratégique pour le DS en matière d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité de soins ?***

Cette question de départ, nous conduit à l'étayer au regard de trois hypothèses :

- hypothèse 1 : la certification V2020 constitue un appui propice au renforcement de la démocratie en santé, traitée ici sous l'angle de l'intégration des usagers.
- hypothèse 2 : le directeur des soins dispose de leviers et de modes managériaux en faveur de la participation des usagers à l'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins.
- hypothèse 3 : le directeur des soins mobilise des modes managériaux et de collaboration pour construire et mettre en œuvre une politique de soins en cohérence avec le positionnement des usagers dans le paysage des politiques de santé et les évolutions soignantes.

2 Cadre conceptuel

Dans cette partie, il nous apparaît essentiel de circonscrire les domaines employés dans notre questionnement grâce à des apports théoriques.

Nous y aborderons la notion de démocratie en santé dans sa dimension recouvrant l'intégration des usagers. Puis, la question de la démarche continue d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins nous permettra de situer les évolutions et attendus actuels ; notamment la place qu'y prennent les usagers. Enfin, nous reviendrons sur les thématiques du management, du changement et des collaborations en vue d'éclairer les hypothèses posées au regard de notre problématique.

2.1 La place des usagers dans la démocratie en santé

2.1.1 Éléments de définition

Le terme *usager* est défini comme « *une personne qui utilise* »⁷ ou encore en droit, comme « *une personne qui a un droit d'usage* »⁸.

Quant à la démocratie, elle traduit une « *forme de gouvernement dans laquelle la souveraineté appartient au peuple* »⁹. La démocratie en santé relève donc de l'exercice de la démocratie dans le domaine de la santé.

Ces deux définitions, simples mais essentielles, nous permettent clairement de situer la place des usagers dans la démocratie en santé : les usagers utilisent et ont un droit d'usage du système de santé ; et en cette qualité, la démocratie en santé leur donne une place dans sa gouvernance.

Plus précisément, pour les ARS, la démocratie en santé est « *une démarche associant 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* »¹⁰.

Cette définition qualifiée de « *concise et pragmatique* »¹¹ amène à se questionner sur les acteurs du système de santé, à savoir les usagers. Ces derniers, ont une place aux côtés des décideurs, des auteurs des politiques publiques et des professionnels de santé. La

⁷ EDITIONS LE ROBERT. Le Robert. [consulté le 17 mai 2021], disponible en ligne : <https://www.lerobert.com>

⁸ Ibid.

⁹ Ibid.

¹⁰ ARS. Qu'est-ce que la démocratie en santé. [consulté le 16 juillet 2021], disponible en ligne : <https://www.ars.sante.fr/quest-ce-que-la-democratie-en-sante-3>

¹¹ ARVEILLER J.P., TIZON P., 2016, « *Démocratie sanitaire, qu'est-ce à dire ?* », *Pratiques en santé mentale*, n°2, page 2. [consulté le 15 juin 2021], disponible en ligne : https://www.cairn.info/Accueil_Revues.php?shib=1

démocratie en santé est la traduction d'une participation citoyenne aux politiques de santé générales, de territoires et institutionnelles.

2.1.2 L'évolution historique et législative de la place des usagers au sein du système de santé

Dès la fin des années 70, les prémices de la reconnaissance des patients dans le monde hospitalier se traduisent par la publication de la charte du malade hospitalisé (annexée à la circulaire du 20 septembre 1974 relative à la charte du malade hospitalisé). Elle introduit notamment les notions de respect de la dignité et de la personnalité ainsi que le droit d'accès aux données personnelles par le patient. Ainsi, le législateur s'adresse directement aux personnes hospitalisées et non aux professionnels des établissements de santé.

Cette évolution se poursuit avec l'épidémie du VIH puis l'arrivée sur la scène médiatique de scandales sanitaires au cours des années 80-90, comme l'affaire du sang contaminé ou encore de l'hormone de croissance. A l'occasion de ces affaires de santé publique, les patients se sont regroupés, associés pour représenter la partie civile au cours des procès menés contre les institutions hospitalières. « *Le patient y a revendiqué, en plus d'être objet de soins, d'être sujet de droit. Ainsi, observe-t-on aujourd'hui la constitution de groupements d'intérêts de patients ou de leurs représentants qui constituent, sinon des groupes de pression, du moins des partenaires sociaux avec lesquels compter, comme c'est le cas pour les maladies orphelines. (...) Cela déstabilise une autorité médicale qui croit sa légitimité fondée sur la connaissance des uns et l'ignorance des autres.* »¹²

Alors, le législateur a fait évoluer les textes ; pour exemples :

- le recueil du consentement avant toute intervention thérapeutique¹³ est rendu obligatoire ;
- le terme de malade est délaissé au profit de celui de patient dans une circulaire datée du 6 mai 1995 : la Charte du patient hospitalisé y est annexée. Alors, « *la personne hospitalisée n'est pas seulement un malade. Elle est avant tout une personne avec des droits et des devoirs* »¹⁴ ;

¹² PIERRON J.P., 2007, « *Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins* », *Sciences sociales et santé*, volume 25, n°2, page 46.

¹³ LOI bioéthique n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain. Journal officiel, n°175, 30 juillet 1994. [consulté le 16 mai 2021], disponible en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000549619>

¹⁴ CIRCULAIRE DGS/DH n°95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés et comportant une charte du patient hospitalisé. [consulté le 16 mai 2021], disponible en ligne : https://bdoc.ofdt.fr/index.php?lvl=notice_display&id=488

- en 1996, l'ordonnance JUPPE crée les CNSA et CRSA et introduit la représentation des usagers dans les conseils d'administration des établissements de santé ;
- instauration d'une commission de conciliation dans chaque structure hospitalière¹⁵.

Les premiers états généraux de la santé ont débuté en octobre 1998 et ont duré environ 6 mois. Leur objectif principal était avant tout, de donner la parole aux usagers du système de soins ; ces derniers se sont mobilisés autour du droit à l'information, de la dimension relationnelle dans les prises en charge, de la coordination des intervenants, de la prévention, de leur représentativité et de la prise en compte de leurs demandes. La notion de démocratie sanitaire apparaît.

Les années 2000 marquent le pas de la démocratie sanitaire, notamment par la promulgation de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 qui affirme les droits et une place reconnue des usagers dans le système de santé :

- elle énonce le droit fondamental à la protection de la santé, les droits à la dignité, au respect de la vie privée, à la non-discrimination ;
- elle consolide la participation des patients aux soins : information, accès au dossier médical, au consentement libre et éclairé, à l'indemnisation (CRCI qui améliorent le fonctionnement l'ONIAM), création des CRUQPC¹⁶ ;
- elle renforce la participation des usagers au fonctionnement du système de santé : participation active des associations agréées au processus de soins, création d'un agrément régional ou national reconnu pour l'exercice de leurs missions.

Dès lors, la législation ne cesse de s'adapter en faveur d'une implication renforcée des usagers dans tout le système de soins.

Les lois bioéthiques sont révisées en 2004 et 2005, les notions de personne de confiance et de directives anticipées apparaissent ; puis seront réaffirmées, précisées et complétées en 2016 par le législateur.¹⁷

Les droits et responsabilités des usagers du système de santé sont alors affichés et reconnus. La circulaire n°2006-90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées fait évoluer à nouveau le statut du patient vers une position davantage citoyenne en publiant une nouvelle charte de la personne hospitalisée.

¹⁵ ORDONNANCE n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée. Journal officiel, n°98, 25 avril 1996. [consulté le 14 mai 2021], disponible en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000742206>

¹⁶ ARTICLE L. 1112-3 de la loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal officiel, n°54, 5 mars 2002. [consulté le 13 mai 2021], disponible en ligne : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000021940241/2011-04-01/

¹⁷ LOI n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Journal officiel, n°28, 3 février 2016. [consulté le 13 mai 2021], disponible en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031970253/>

En 2009, la loi HPST introduit la représentation des usagers aux échelons locaux et territoriaux par leur participation aux conseils de surveillance des établissements comme des ARS ainsi qu'au CRSA et ce, pour faire vivre davantage la démocratie en santé.

La législation n'a alors cessé que de renforcer la démocratie aujourd'hui qualifiée de démocratie en santé tant elle rayonne sur les différentes strates du maillage national. La loi 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé comprend un axe 3 intitulé « *innover pour renforcer les droits et la sécurité des patients* ». De même, la stratégie nationale « *Ma Santé 2022* » oriente dès son titre « *vers un engagement collectif* »¹⁸. Une partie des engagements repose sur la volonté de « *placer le patient au cœur du système* » ; d'« *innover pour transformer notre système de santé en réaffirmant la place des usagers* »¹⁹.

En écho aux avancées de la législation qui marquent la volonté des pouvoirs publics de promouvoir la démocratie en santé à tous les niveaux, l'Institut Pour la Démocratie en Santé est créé en 2015. A l'initiative du collectif inter-associatif pour la santé, de l'EHESP et de la FHF, une volonté commune est affichée en faveur du renforcement de l'implication des usagers dans leurs parcours de soins et de santé comme dans la définition des politiques publiques et des organisations de santé sur les territoires et dans les EPS, sociaux et médico-sociaux.

Enfin, les perspectives actuelles poursuivent le développement continu de la démocratie en santé. Le projet de loi 3DS prévoit notamment :

- le principe d'une répartition "à parts égales" entre les représentants des collèges de l'État, de l'Assurance maladie, des collectivités territoriales et des usagers dans les conseils d'administration des ARS (article 31) ;
- le développement de la démocratie en santé pour les personnes en situation de handicap par leur représentation dans les CTS et CLS.

2.1.3 Les différents rôles des usagers à l'hôpital comme sur les territoires

L'histoire et les évolutions législatives vues précédemment mènent aujourd'hui les usagers à recouvrir différents rôles dans le système de santé.

¹⁸ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS. Ma Santé 2022 : un engagement collectif. [consulté le 20 mai 2021], disponible en ligne : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/masante2022/>

¹⁹ ARS. La stratégie nationale de santé 2018-2022. [consulté le 20 mai 2021], disponible en ligne : <https://www.ars.sante.fr/la-strategie-nationale-de-sante-2018-2022-1>

En effet, autrefois dénommé « *le malade* » puis « *le patient* », aujourd'hui le terme « *d'usager* » l'emporte car la personne est actrice de ses propres soins, de son propre parcours (rôles individuels) mais aussi du développement et de l'adaptation du système de santé aux besoins de la population (rôles collectifs). Historiquement, la société reconnaissait le médecin et l'équipe qui l'entoure comme les sachants, ayant autorité et pouvoir sur le malade ou le patient ; le terme de patient pouvant d'ailleurs être traduit comme une personne « *qui consulte le médecin* »²⁰ et qui reçoit des soins, c'est-à-dire qui supporte ou encore endure cette situation. Des connotations renvoient alors à la notion de dépendance.

Le patient dit « *contemporain* », s'est construit d'une part, grâce à sa reconnaissance progressive en tant que sujet de soins et non plus objet. « *Le patient comme sujet de droit revendique d'être traité comme un égal, infléchissant la relation soignant-soigné de la relation de confiance vers le rapport contractuel.* »²¹ D'autre part, une crise de confiance envers la médecine a été générée par les différentes affaires mises sur le devant de la scène médiatique dans les années 90 (sang contaminé, poulet à la dioxine). Ces dernières ont largement nourri la construction du « *patient contemporain* » par la prise de conscience de la population quant à la faillibilité des professionnels de santé et des pratiques médico-soignantes.²²

Dans le même temps et pour les mêmes raisons, l'organisation et la formalisation de mouvements associatifs de patients conduisent à une approche des droits collectifs des usagers.

Au fil du temps, la médecine et les pratiques médicales se décloisonnent, l'accès aux données scientifiques se généralise auprès du grand public. Le système de santé se centre sur les activités curatives, aiguës et d'urgence quand les maladies chroniques augmentent considérablement mais ne sont pas guérissables.

Alors, les usagers développent des capacités comme la littératie en santé c'est-à-dire la capacité d'un individu à trouver de l'information sur la santé, à la comprendre et à l'utiliser dans le but d'améliorer sa propre santé ou de développer son autonomie dans le système de santé. Cette capacité évolue au cours de la vie²³. Cette notion s'apparente à l'empowerment, la capacité à vivre avec, ici la maladie, comme tel est le cas depuis longue date dans le domaine de la psychiatrie. Dans le même ordre d'idée, le développement de

²⁰ EDITIONS LE ROBERT. Le Robert. [consulté le 25 mai 2021], disponible en ligne : <https://www.lerobert.com>

²¹ PIERRON J.P., 2007, « *Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins* », *Sciences sociales et santé*, volume 25, n°2, page 47.

²² BUREAU-POINT E., HERMANN-MESFEN J., 2014, « *Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire* », *Anthropologie et santé*, n°8, page 3. [consulté le 25 mai 2021], disponible en ligne : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/1342>

²³ BERKESSE A., 2021, « *Patients, professionnels de santé : un engagement partagé* », Rennes, EHESP, Promotion Edgar Morin-Elèves directeurs des soins.

l'éducation thérapeutique rend la personne soignée actrice de sa prise en soin et de son parcours, et lui procure de l'autonomie.

Grâce à son expérience et à son vécu de la maladie, son savoir expérientiel, éprouvant le système de santé, la patient est aujourd'hui reconnu et qualifié de partenaire. Nous pouvons alors envisager la notion de partenariat-patient selon l'approche initiée en 2010 par l'université de Montréal et reconnue au Québec ; le « Montréal Model »²⁴ :

- le patient positionné comme expert : le patient-expert désigne celui qui, atteint d'une maladie chronique, a développé par son vécu une connaissance précise et fine de sa pathologie pour pouvoir vivre avec. Alors, son vécu expérientiel lui permet d'être une personne ressource pour d'autres.
- le patient en qualité de formateur : intervient dans le cadre de programmes d'enseignement et de co-enseignement où il partage son savoir expérientiel ; il s'adresse à d'autres patients, dans le domaine de la prévention ou encore auprès de professionnels de santé.
- le patient en tant que chercheur : il n'est plus simplement interviewé ou consulté par des professionnels chercheurs dans le cadre de leurs études mais bel et bien associé pleinement aux démarches de recherches, aux côtés d'experts professionnels.

Cette approche permet de cerner les postures du partenariat-patient aux niveaux opérationnels, décisionnels et stratégiques dans le cadre des démarches d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité de soins et de la participation active aux instances. « Ainsi, s'opère une co-construction à différents niveaux – le système de santé, la recherche et la formation – et lieux d'implication – niveaux micro (dispensation directe des soins), méso (organisation des services) et macro (gouvernance). »²⁵

2.2 La démarche d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins

2.2.1 Éléments de définition

Au sens large, la qualité est la « manière d'être non mesurable (d'une chose) qui donne une valeur plus ou moins grande (s'oppose à quantité) »²⁶. Nous parlons alors de « produits de qualité, bonne ou mauvaise, d'une chose ou d'une personne »²⁷.

²⁴ Annexes 1 et 2.

²⁵ MOKRANI S., Dr PHILINH N.T., VOYEN M., TOUVENEAU S., PERRIN O., 2020, « Le partenariat patient, un modèle innovant », *Gestions Hospitalières*, Numéro 592, pages 59..

²⁶EDITIONS LE ROBERT. Le Robert. [consulté le 25 mai 2021], disponible en ligne : <https://www.lerobert.com>

²⁷ Ibid.

Selon l’OMS, la qualité des soins est définie comme « *une démarche qui doit permettre de garantir à chaque patient la combinaison d’actes diagnostiques et thérapeutiques qui lui assurera le meilleur résultat en termes de santé, conformément à l’état actuel de la science médicale, au meilleur coût pour un même résultat, au moindre risque iatrogène et pour sa plus grande satisfaction en termes de procédures, de résultats et de contacts humains à l’intérieur du système de soins* ».

La FHF quant à elle décrit la qualité comme « *le résultat d’une démarche et se définit comme l’aptitude à satisfaire des besoins exprimés ou implicites, par l’engagement de la structure hospitalière ou des professionnels dans des actions permanentes et systématiques d’amélioration du service rendu au patient. Mesurer la qualité dans un EPS consiste à vérifier régulièrement la conformité de l’organisation des soins, de l’accueil et autre regard de niveaux de performance définis* »²⁸.

Alors, la démarche qualité constitue une discipline et une activité à part entière. La complexification du système de soins, la variabilité des pratiques, la multiplicité des techniques, des innovations et des connaissances font apparaître un double besoin :

- l’information et la transparence accrue envers les personnes qui y ont recours,
- l’aide à la décision pour les régulateurs de soins, à l’échelle régionale ou nationale.

Un indicateur de qualité et de sécurité des soins est un outil de mesure d’un état de santé, d’une pratique, d’une organisation ou de la survenue d’un événement, qui permet d’évaluer de manière valide et fiable la qualité des soins et son évolution dans le temps. Il évalue la structure, le processus ou le résultat, et peut être recueillis à partir de différentes sources de données.

2.2.2 Les évolutions historiques et législatives en matière d’amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins

Issue du monde industriel, les premières approches de la démarche qualité datent de la fin du 19^{ème} siècle au travers des notions de normalisation et de contrôle.

Plus tard, la démarche qualité visait, dans les années 50, un objectif de conformité des produits livrés (le « *contrôle qualité* »), puis s’est orientée vers celui de la satisfaction du client. C’est en 1947 qu’est né le modèle l’organisation internationale de normalisation (ISO) visant la coordination des normes techniques de production au niveau international. Dans

²⁸ FHF. La qualité à l’hôpital. [consulté le 13 mai 2021], disponible en ligne :

<https://www.hopital.fr/Nos-Missions/Les-missions-de-l-hopital/Les-missions-de-l-hopital/La-qualite>

les années 50, la démarche d'amélioration continue de la qualité s'est largement inspirée des travaux de William Edwards DEMING concepteur de la célèbre roue de DEMING mettant en exergue ces différentes étapes :

- Plan : préparer, planifier ;
- Do : mettre en œuvre, réaliser ;
- Check : contrôler, évaluer ;
- Act : réagir, améliorer.

Selon W.E. DEMING, ce « cycle de Shewhart est un diagramme de flux qui sert à apprendre quelque chose, et à améliorer un produit ou un processus ».

Au cours des années 70, le management par la qualité totale, le T.Q.M., né au Japon se développe en Europe. Le T.Q.M. recherche « l'excellence dans le management de l'efficacité et de l'efficience opérationnelles »²⁹ ; c'est-à-dire la mise en œuvre d'une approche intégrée, ne se réduisant pas à un simple contrôle de conformité a posteriori.

Les organisations de l'industrie et des entreprises visent alors « l'assurance qualité » concept développé par les américains et définie par l'ISO comme « la partie du management de la qualité visant à donner confiance en ce que les exigences pour la qualité seront satisfaites »³⁰.

Ces démarches ne cessent d'évoluer : elles s'intègrent à un niveau central dans le management des entreprises comme étant une base de compétitivité. Elles se structurent davantage, notamment par la formalisation de référentiels issus des différentes approches développées et reconnus. Ces derniers permettent alors le développement de modèles de certification, gage de réponse aux exigences de la clientèle.

Passant du secteur de production à celui des services, la démarche d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins a petit à petit irrigué le secteur sanitaire, le système de santé ; notamment au regard des évolutions techniques en santé mais également de la forte attente des usagers, citoyens, en matière de sécurité et de qualité de soins.

Ainsi, les pouvoirs publics ont inscrit la notion de qualité et de gestion des risques dans les politiques publiques et ont légiféré progressivement sur la thématique :

- la loi du 31 juillet 1991 dispose désormais que les EPS doivent s'engager dans une démarche qualité³¹ ;

²⁹ BERNARD C.Y., 2000, *Le management par la qualité totale*, Paris : AFNOR, pages 9 et 10.

³⁰ ISO. A propos de l'ISO. [consulté le 27 mai 2021], disponible en ligne :

<https://www.iso.org/fr/about-us.html>

³¹ LOI n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. Journal officiel, n°179, 2 août 1991. [consulté le 2 juin 2021], disponible en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000720668>

- l'ordonnance dite JUPPE, du 24 avril 1996³² prévoit une procédure d'évaluation externe, l'accréditation, obligatoire pour chaque établissement de santé et à une périodicité prévue tous les 4 ans par le législateur. A compter 1999 menée par des professionnels de santé et selon un référentiel commun, cette procédure est organisée et suivie par l'ANAES, organisme indépendant créé par cette même ordonnance. L'accréditation vise à « *s'assurer de l'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins délivrés aux patients dans les établissements de santé* ». ³³ Les résultats des procédures sont publiés et rendus publics sur le site de l'ANAES ;
- en 2004, l'ANAES disparaît au profit de la HAS qui reprend ses missions. L'accréditation devient la certification.

Les référentiels et les modes d'investigation ne vont cesser d'évoluer au fur et mesure des itérations qui jalonnent l'appropriation de la démarche d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins dans les EPS.

La promotion de la qualité s'appuie sur le déploiement d'indicateurs de qualité et de sécurité des soins dans les établissements de santé publics comme privés. Ces IQSS sont élaborés et à disposition des EPS par la HAS.

La loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires dispose que : « *L'établissement de santé met à la disposition du public les résultats, publiés chaque année, des indicateurs de qualité et de sécurité des soins dans des conditions définies par arrêté du ministre chargé de la santé* ». Le décret n°2009-1763 du 30 décembre 2009 fixe les dispositions applicables en cas de non-respect de la mise à disposition du public des résultats des indicateurs. Enfin, la démarche qualité et de sécurité des soins est valorisée dans le cadre du financement des hôpitaux par une législation incitative :

- le décret n°2015-1866 du 30 décembre 2015 relatif au financement de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins définit les conditions d'éligibilité des établissements de santé au financement complémentaire portant sur l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins prévu par l'article L. 162-22-20 du code de la sécurité sociale. Il précise également les modalités de détermination du montant de la dotation dont bénéficie chaque établissement.

³² ORDONNANCE n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée. Journal officiel, n°98, 25 avril 1996. [consulté le 14 mai 2021], disponible en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000742206>

³³ ANAES, 2004, *Manuel d'accréditation des établissements de santé, deuxième procédure d'accréditation*, Saint-Denis La Plaine, page 8.

- l'arrêté du 5 août 2016 fixe, dans le cadre de la généralisation du projet sur l'IFAQ, les modalités de calcul du montant de la dotation allouée aux établissements de santé en application de l'article L.162-22-20.

L'article L.6111-2 du CSP oblige les établissements de santé à la mise en œuvre d'une politique d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins mais également de gestion des risques visant à prévenir et traiter les événements indésirables. La démarche qualité repose ainsi en partie sur des méthodes d'analyse des risques a priori et a posteriori comme les EPP, les RMM, les CREX ; toutes reposant sur un travail d'équipe pluridisciplinaire soit dans une optique d'une démarche intégrée, d'une culture de l'erreur et non de la faute. Nous sommes aujourd'hui dans une dynamique de pertinence des soins ; à savoir de recherche de soins de qualité, justifiés, pertinents, proportionnés aux besoins et aux moyens en présence.

La dernière itération de la certification a pour finalité d'apporter une réponse pertinente et équilibrée aux attentes des usagers, des professionnels de santé et des autorités de tutelles. Elle s'oriente désormais vers une démarche continue d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins qui soit intégrée au système hospitalier :

- passer d'une culture de moyen à la culture du résultat,
- développer la pertinence pour le patient,
- des experts-visiteurs médecins plus nombreux,
- des méthodes d'évaluation en lien direct avec le cœur de métier des soignants, et donc de l'établissement.

Et, ces enjeux relèvent de 4 domaines :

- l'engagement du patient,
- la culture de l'évaluation de la pertinence du résultat,
- le travail en équipe,
- l'adaptation aux évolutions du système de santé.

Ainsi, la démarche d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins relève aujourd'hui du domaine des acteurs institutionnels comme de territoire puisque la mise en place des GHT à l'aune de la loi de janvier 2016³⁴, entraîne aujourd'hui une politique qualité rayonnant « hors les murs » de l'hôpital, soit sur un territoire, un bassin de population. Il s'agit de mesurer les capacités des structures à travailler en collaboration, de structurer les

³⁴ LOI n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. Journal officiel, n°22, 27 janvier 2016. [consulté le 12 mai 2021], disponible en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/1/26/AFSX1418355L/jo/texte>

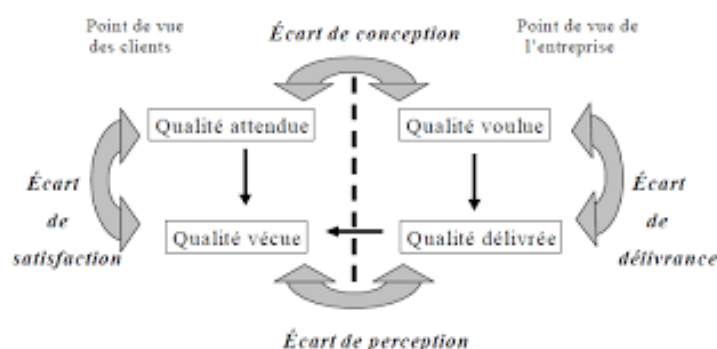
parcours de soins, d'apporter une réponse coordonnée aux besoins en santé des usagers et ce, de façon sécurisée et de qualité.

Les politiques publiques s'orientent ainsi vers des axes stratégiques tournés vers la garantie de « *la qualité, la sécurité et la pertinence des prises en charge à chaque étape du parcours de santé* »³⁵.

2.2.3 La place des usagers dans les démarches d'amélioration continue de la qualité des soins et de certification

Au regard des évolutions tant de la démocratie en santé que des dispositifs visant la qualité et la sécurité des soins, la place des usagers et leur participation s'inscrivent aujourd'hui pleinement dans la démarche d'amélioration continue de la qualité, de la sécurité des soins et dans la démarche de certification.

Comme nous l'avons décrit, la démarche qualité vise aujourd'hui à mesurer les impacts des actions menées et donc répondre aux besoins et attentes des usagers. Les méthodes d'évaluation de la qualité et de satisfaction reposent alors sur l'écoute des usagers, et cette écoute doit permettre la réduction de « *l'écart de conception (qualité attendue - qualité voulue), l'écart de perception (qualité perçue - qualité délivrée) et l'écart de satisfaction (qualité perçue - qualité attendue)* »³⁶. Pour illustrer ce point, nous pouvons nous appuyer sur la schématisation de la qualité dans le domaine des services et adaptée à la santé ; adaptée du cycle de la qualité du modèle AFNOR en avril 2000 et toujours d'actualité :



« *L'écart de délivrance (qualité délivrée - qualité voulue) est du domaine de la recherche de conformité assurée par les démarches d'amélioration des processus et de résolution de problèmes.* »³⁷

³⁵ ARS. La stratégie nationale de santé 2018-2022. [consulté le 20 mai 2021], disponible en ligne : <https://www.ars.sante.fr/la-strategie-nationale-de-sante-2018-2022-1>

³⁶ ANAES, 2002, « *Principes de mise en œuvre d'une démarche qualité en établissement de santé* », page 13.

³⁷ Ibid., page 14.

Pour parvenir à la réduction de ces écarts, le recueil de l'expérience du patient est la voie incontournable. Alors, « *recueillir l'expérience du patient, c'est comprendre ce qu'il vit, ce qu'il perçoit de sa prise en charge, c'est identifier ses légitimes attentes et la manière d'y répondre au mieux* ». ³⁸

Néanmoins, parvenir à ce recueil très qualitatif et en dégager des pistes d'amélioration de qualité et de sécurité de soins demande une intégration forte des usagers dans le système d'évaluation de la qualité. Les différentes itérations de la certification évoluent en la matière depuis 20 ans, rendant la place des représentants des usagers de plus en plus prégnante dans le dispositif³⁹. Aujourd'hui, le référentiel V2020 y consacre son premier chapitre. La HAS décrit le partenariat comme essentiel entre les représentants des usagers, les associations, les professionnels de santé et les responsables managériaux. Dans le cadre de la procédure de certification, il favorise la transparence et la confiance en la certification. Pour inciter et aider les représentants des usagers à investir la place qui leur est donnée, la HAS a publié en juillet 2015, un guide intitulé « *S'impliquer dans la certification pour faire valoir le point de vue des usagers* ». Ce dernier explicite la mission, informe et recense les ressources auxquelles ils peuvent avoir accès et mobiliser⁴⁰ dans le cadre de leur contribution à la démarche de certification.

La progression de la place donnée aux usagers est indéniable mais nécessite une forte incitation, dictée par la HAS. En effet, en 2016 l'enquête menée auprès des représentants des usagers, des EPS et des experts-visiteurs démontre encore les marges d'évolutions :

- une participation croissante des représentants des usagers et majoritairement axée sur le thème des droits des patients ;
- une valorisation insuffisante de l'engagement des usagers dans le processus de certification ;
- le point de vue convergeant entre représentants des usagers et EPS en faveur d'un constat positif mais atténué par la réserve émise par les experts-visiteurs interrogés⁴¹.

Alors, le projet stratégique 2019-2024 de la HAS dédie son axe 2 à l'objectif de « *Faire de l'engagement des usagers une priorité* ». Aussi, le référentiel de la nouvelle certification V2020 est structuré de la sorte.

³⁸ CREMADEZ M., KOUEVI A., 2020, « *Recueillir l'expérience patient* », *Gestions hospitalières*, n°592, pages 43 à 48.

³⁹ HAS, 2020, « *Implication des représentants des usagers dans la certification depuis la V1*, Fiche pratique informative_IU3 », Manuel : certification des établissements de santé, pages 277 et 278.

⁴⁰ HAS, 2020, « *Oser s'impliquer dans la certification, pourquoi, comment ?* Fiche pratique opératoire_IU2 », Manuel : certification des établissements de santé, pages 274 à 276.

⁴¹ HAS, 2020, « *Implication des représentants des usagers dans la certification depuis la V1*, Fiche pratique informative_IU3 », Manuel : certification des établissements de santé, pages 277 et 278.

Le développement d'expériences en la matière croît et nombre d'EPS s'impliquent davantage dans une politique volontariste d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins intégrant les usagers à toutes les strates : stratégique, décisionnelle et opérationnelle. La voie d'un passage à une politique d'affichage à une politique active est ouverte. Tel est le cas du CHU de Nice ou encore du GCS CAPPs Bretagne :

- à Nice, un pôle parcours patient-relations usagers est en place depuis 2018. Chargé de la politique et de la démarche qualité sécurité patients au sein du CHU, il communique par voie de note interne pour rappeler que ses acteurs ont eu « *la volonté de questionner et de repenser la place du patient en collaboration avec les représentants des usagers. A cet effet, sur proposition de la Commission des usagers, un travail expérimental a été initié sur le développement du Partenariat Patient, positionné comme un projet phare structurant pour l'établissement à fort impact culturel, organisationnel mais aussi humain, au service des patients mais aussi des professionnels de santé.* » ;
- le GCS CAPPs Bretagne, quant à lui, est une SRA à la qualité de soins et à la sécurité des patients. Les établissements adhérents intègrent un large réseau régional pour lequel le CAPPs met en œuvre un programme de travail annuel. L'équipe pluridisciplinaire qui l'anime a notamment pour missions de « *mettre en œuvre un programme de travail défini selon les priorités régionales, avec l'appui du conseil scientifique et éthique* », des groupes de travail et des formations à destinations des professionnels des EPS comme des usagers⁴².

Alors, les initiatives actuelles en place et en plein essor institutionnellement et à un échelon territorial attestent de la pertinence d'une démarche intégrative de la démocratie en santé dans les politiques d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins : les représentants des usagers, aux côtés des représentant managériaux et de professionnels de santé, pouvant y être qualifiés de contributeurs.

2.3 Le management

Dans un système de santé pensé et organisé jusqu'alors pour et par les soignants, l'arrivée des usagers aux différentes strates de décisions et d'opérationnalités en tant que pourvoyeurs de qualité et de sécurité des soins, bouleverse le sens des missions auprès des professionnels et mobilise des modes managériaux adaptés.

⁴² Annexe 3.

2.3.1 Éléments de définition et approche sociologique du management

Le management vient de « *to manage* », en anglais, qui signifie « *diriger* ». Il se définit plus précisément ainsi : « *technique d'organisation et de gestion des entreprises* » ou comme l'« *équipe dirigeante (d'une entreprise)* »⁴³. Ainsi, le management correspond au mode de gestion d'une organisation dans le but d'atteindre un objectif.

A la fin du 19^{ème} siècle, Frédéric TAYLOR, propose le concept d'organisation scientifique du travail. Ici, l'Homme est considéré comme un outil de travail, de production.

Ce sont des recherches nord-américaines qui ont mis en exergue des aspects psycho-affectifs du travail : les ouvriers développent, au sein de leur atelier, des représentations sociales. Le lieu de travail est certes, un lieu de production, mais il est aussi un lieu de signification pour les individus. Ainsi, nous voyons naître l'école des relations humaines.

Cela participe à la prise en compte de la dimension humaine de l'entreprise. Selon Mary Parker FOLLETT, conseillère en management et pionnière de la théorie des organisations du point de vue des ressources humaines, les problèmes de direction des entreprises sont les mêmes que ceux des administrations ; ils sont liés aux réactions de l'individu dans un groupe. Elle valide l'idée selon laquelle il est nécessaire de donner de l'importance à la psychologie dans la conduite des organisations. Elle démontre l'intérêt de rechercher une position communautaire dans le management, la reconnaissance de la force dans la diversité humaine, la situation de leadership et son impact sur les processus de l'entreprise.⁴⁴

Ainsi, il est nécessaire de donner du sens aux pratiques. Pour ce faire, les acteurs laissent aller librement leur pensée sur leurs pratiques et en ce qui concerne le manager, il reconnaît chaque collaborateur dans sa singularité.

L'institution hospitalière présente beaucoup de points communs avec le milieu entrepreneurial. Elle fait face aux évolutions nombreuses et permanentes et elle rassemble une communauté humaine d'acteurs dont la complexité se cumule avec celle des activités qu'elle mène. Enfin, elle dispose de ressources limitées qu'elle se doit de mobiliser au mieux pour répondre aux attentes de performance et de satisfaction.

⁴³ EDITIONS LE ROBERT. Le Robert. [consulté le 17 mai 2021], disponible en ligne : <https://www.lerobert.com>

⁴⁴ SCHEID J.C., 1980, *Les grands auteurs en organisation*, Paris : Dunod, pages 90 à 93.

Dans son ouvrage, Marc HEES aborde alors le management sous trois aspects, à savoir scientifique, artistique et magique⁴⁵ :

- le management comme science : un nombre considérable d'ouvrages tente de proposer des théories scientifiques pour déterminer ce qu'il faut faire et ne pas faire dans le management. Cependant, « *l'individu y perd sa singularité et se trouve « compris », abstraction faite de son histoire, de son contexte particulier de travail, de la vision qu'il a de son avenir ainsi que de ses enjeux sociaux, lesquels sont supposés pouvoir s'accorder avec les objectifs de l'organisation* ».⁴⁶
- le management comme art : la science balise le terrain puis le manager fait appel à son esprit créateur pour agir. L'institution prend une place importante dans l'appréhension des situations.
- le management comme magie : est ici abordée la multiplicité des outils managériaux laissant imaginer que nous pouvons résoudre un problème difficile en appliquant une formule toute faite et ainsi rendre l'organisation la plus performante possible.

« *Entre la chimère d'un management scientifique promis par la déesse « Raison » et le fantasme de toute puissance grâce aux formules innovantes proposé par une « Bonne Fée », ne reste au manager que la voie étroite d'une activité complexe qui dans ses meilleurs moments, peut atteindre l'art.* »⁴⁷

Le management s'opère dans une organisation construite avec des humains ce qui suppose une mouvance soit une instabilité constante. Alors, une définition du management peut être avancée : « *La fonction management est de gérer les acteurs sociaux rassemblés au sein de ce système, de telle sorte que ce dernier puisse s'adapter au contexte mouvant dans lequel il doit pouvoir subsister et se développer* »⁴⁸.

2.3.2 Management et changement

Le changement trouve plusieurs sens de définition :

- « *changement de modification quant à (tel caractère) ; fait de changer,*
- *fait de ne plus être le même,*
- *changement de fait de quitter une chose pour une autre,*
- *le changement comme état de ce qui évolue, se modifie (choses, circonstances, états psychologiques),*

⁴⁵ HEES M., 2010, *Le management : science, art, magie ?* ; Paris : éditions Séli Arslam, page 19.

⁴⁶ Ibid., page 20.

⁴⁷ Ibid., page 22.

⁴⁸ Ibid. page 14.

- *ce qui change, évolue,*
- *dispositif permettant de changer, changement de vitesse. »⁴⁹*

Au regard de ces éléments de définition, nous pouvons dire que les évolutions du système de santé, en lien avec le renforcement de la démocratie en santé et donc l'implication accrue des usagers en qualité de patients-partenaires, opèrent des changements aux sens de modification, d'évolution et de dispositif permettant de changer.

Néanmoins, la seule volonté des acteurs ne peut être à l'origine d'un aboutissement sans obstacles de tous ces projets opérationnels, décisionnels et stratégiques. *« Les qualités gestionnaires de chaque changement considéré isolément sont ainsi souvent évidentes. Leurs qualités extrinsèques sont par contre régulièrement discutées par les acteurs, car chaque changement obéit à une dynamique spécifique. La rencontre entre deux bonnes volontés ne se traduit ainsi pas mécaniquement par l'harmonie, elle peut fort bien se manifester par une tension ou des effets pervers (BOUDON, 1977), et ici des dyschronies. Dit autrement, la capacité collective des acteurs à transformer leurs méthodes de travail pour améliorer leur efficacité est patente : chaque service tend à participer ainsi à la production de l'efficacité, et de manière intrinsèquement légitime. (...) La diversité des régulations locales pose ainsi le problème de la construction de la régulation globale de l'entreprise. »⁵⁰*

Selon P. BERNOUX, l'implication de tous les acteurs d'une organisation est incontournable. Ces derniers doivent s'approprier les outils proposés pour permettre l'opération des changements, même de ceux apparaissant les plus simples et/ou évidents. Un temps consacré à impliquer et expliciter les démarches ainsi que les modalités auprès de tous les acteurs est propice à une acceptation plus sereine des modifications de pratiques. Le sociologue démontre dans son ouvrage *« Sociologie du changement dans les entreprises et les organisations »* que le changement ne peut pas s'opérer que par le strict positionnement de la hiérarchie ; il est alors vécu sous les contraintes. Chaque partie prenante impactée par un changement doit pouvoir apporter sa contribution et bénéficier d'une part d'autonomie pour aborder la mise en œuvre de nouvelles façons d'opérer ses activités.

Pour cela, P. BERNOUX explique que le changement s'opère selon trois logiques :

- la logique économique,
- la logique de l'institution,
- la logique des acteurs.

⁴⁹ EDITIONS LE ROBERT. Le Robert. [consulté le 17 mai 2021], disponible en ligne : <https://www.lerobert.com>

⁵⁰ ALTER N., 2018, *Sociologie du monde du travail* ; Paris : éditions PUF, page 353.

La demande, donc les contraintes liées aux modifications de pratiques, ne peut ainsi trouver une réponse favorable sans qu'une part d'autonomie, donc d'implication, ne soit laissée aux acteurs principaux. « *Eux-seuls, par leur attitude face aux décisions, peuvent faire aboutir ou échouer le changement.* »⁵¹

2.3.3 Management et collaborations

L'origine étymologique du terme collaborer vient du latin « *cum* » signifiant « avec », et « *labore* » c'est-à-dire « travailler ».

La collaboration est alors définie comme le « *travail en commun, l'action de collaborer* » ; notion comprenant une connotation de « *collectif* » ou encore d'« *apport d'une aide, d'un concours, d'une participation* »⁵² ; son synonyme peut être la coopération.

C'est avec la notion de recherche de l'efficacité, de l'efficience et de la performance dans les entreprises que le concept de collaboration est apparu. Le sociologue E. FRIEDBERG définit, en 1993, la collaboration comme étant la construction d'une action collective. Puis en 2001, l'approche philosophique de G. FOUREZ la décrit comme un « *continuum sur lequel l'interaction varierait de la simple communication des idées jusqu'à l'intégration mutuelle des concepts directeurs, de l'épistémologie, de la terminologie, de la méthodologie des procédures, des données et de l'organisation de la recherche et de l'enseignement s'y rapportant* ».⁵³

Nous nous approchons alors de collaboration interprofessionnelle. « *Le domaine de la santé semble avoir été le pionnier dans la reconnaissance de la collaboration interprofessionnelle comme mode d'intervention auprès de la clientèle* ».⁵⁴ L'OMS parle de la collaboration interprofessionnelle comme une perspective prometteuse dans l'évolution de la qualité du système de santé dès 2010. Elle définit alors la collaboration professionnelle comme effective « *lorsque de nombreux travailleurs de la santé ayant différentes formations professionnelles offrent des services complets en travaillant avec les patients, leurs familles, leurs soignants et les collectivités, afin de prodiguer les soins de la plus grande qualité possible dans différents milieux d'intervention* ».

⁵¹ BERNOUX P., 2015, *Sociologie du changement dans les entreprises et les organisations*, Paris : Seuil, page 99.

⁵² EDITIONS LE ROBERT. Le Robert. [consulté le 17 mai 2021], disponible en ligne : <https://www.lerobert.com>

⁵³ KOSREMELLI ASMAR M., WACHEUX F., 2007, « *Facteurs influençant la collaboration interprofessionnelle : cas d'un hôpital universitaire* », *Conférence Internationale en Management*, page 4. [Consulté le 13 juillet 2021], disponible en ligne : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00170357/document>

⁵⁴ Ibid., page 3.

S'appuyant sur ces références décrites précédemment, des travaux canadiens dont fait partie Danielle D'AMOUR, professeure à la faculté des sciences infirmières de l'université de Montréal déclinent la collaboration interprofessionnelle comme « faite d'un ensemble de relations et d'interactions qui permettent ou non à des professionnels de mettre en commun, de partager leurs connaissances, leur expertise, leur expérience, leurs habiletés pour les mettre, de façon concomitante au service des clients et pour le plus grand bien des clients »⁵⁵. Elle consiste aussi en « la structuration d'une action collective à travers le partage de l'information et de la prise de décision dans les processus cliniques. Elle résulte d'un processus d'interaction entre les acteurs, des acteurs avec la structure organisationnelle et ces deux éléments avec des structures englobantes. Cette définition tout en mettant l'accent sur la collaboration comme processus insiste aussi, sur les acteurs, la formalisation des relations et les influences externes à l'aire du travail. »⁵⁶

La collaboration, employée sous le synonyme de coopération, sous-entend l'interdépendance ; c'est-à-dire que les actions des uns ont une influence sur celles des autres. Elle est mobilisée dans un cadre stratégique comme de gestion de projet. Dans ce second domaine, il s'agit de prendre en compte les contraintes de chacun pour permettre la meilleure maîtrise du processus. En d'autres termes, mobiliser la coopération dans le cadre de la gestion de projet suppose l'optimisation dite « globale » : faire vivre le débat entre les différents acteurs, donc entre différentes logiques, pour accéder à la meilleure « équation ». Ici, le directeur de projet se trouve dans une posture de « porteur d'une logique globale » ; il recherche les compromis entre acteurs.⁵⁷

Un modèle canadien né en 2010 explicite la nécessité de mobiliser un ensemble de compétences pour parvenir à une collaboration interprofessionnelle. Pour cela, le consortium pancanadien pour l'inter-professionnalisme en santé a développé un référentiel de compétences mettant en exergue la pertinence d'une coopération entre acteurs de santé ; y compris la personne soignée :

- les soins et services centrés sur la personne, ses proches et la communauté,
- la clarification des rôles de chacun,
- le travail d'équipe,
- le leadership collaboratif,

⁵⁵ D'AMOUR D., SICOTTE C., LEVY R., 1999, « L'action collective au sein d'équipes interprofessionnelles dans les services de santé », *Sciences sociales et santé*, volume 17, n° 3, pages 67 à 94. [consulté le 13 juillet 2021], disponible en ligne : https://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_1999_num_17_3_1468

⁵⁶ Ibid.

⁵⁷ VALETTE A., 1999, « La collaboration : ce que nous dit l'étude des processus » ; *Sciences sociales et santé*, volume 17, n°3, pages 95 à100. [consulté le 13 juillet 2021], disponible en ligne : https://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_1999_num_17_3_1469

- la résolution des conflits interprofessionnels,
- la communication interprofessionnelle.⁵⁸

La résultante d'une collaboration interprofessionnelle est bien alors de susciter des interactions entre les membres d'un groupe, d'une communauté d'acteurs. Et la finalité est de faire émerger une forme d'intelligence collective, concept contemporain.

Pour Pierre Levy, philosophe, sociologue et chercheur en sciences de l'information et de la communication, il s'agit d'une « *intelligence partout distribuée, sans cesse valorisée, coordonnée en temps réel, qui aboutit à une mobilisation effective des compétences* »⁵⁹.

La communauté, envisagée comme une organisation, peut voir l'intelligence collective comme un état d'esprit de conduite de projets ou de réflexion sur les organisations et leurs fonctionnements. Pour ce faire, cet état d'esprit constitue un préalable à l'utilisation « *d'outils de facilitation ou d'outils informatiques qui ne peuvent être qu'au service du processus* ». ⁶⁰

Alors, au regard de la thématique qui nous intéresse, la notion de collaboration ou de coopération conduit les acteurs que sont les professionnels et usagers, tous reconnus contributeurs à l'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins, à développer des compétences communes selon ce concept d'intelligence collective.

⁵⁸ Annexe 4.

⁵⁹ PORTAIL DE L'IE (Centre de ressources et d'information sur l'intelligence économique et stratégique). Intelligence collective. [consulté le 27 juillet 2021], disponible en ligne : [Intelligence collective | Portail de l'IE \(portail-ie.fr\)](https://portail-ie.fr/)

⁶⁰ FORMALIK P., 2016, L'intelligence collective en entreprise, comment ça marche ?, Ekilium. [consulté le 20 juillet 2021], disponible en ligne : <https://www.ekilium.fr/blog-coaching/entreprises-liberees-et-agilite-organisations/intelligence-collective-en-entreprise-comment-ca-marche/>

3 Etude de terrain

3.1 Présentation de la méthode d'investigation

Après avoir éclairé notre problématique grâce à une étude théorique des différents concepts questionnés, nous pouvons confronter les hypothèses retenues aux points de vue des acteurs concernés. Dès lors, il s'agit de recueillir leurs avis, leurs opinions, leurs positionnements respectifs permettant d'éclairer les liens entre la démocratie en santé et l'amélioration continue de la qualité des pratiques soignantes. Au regard des données recueillies, nous prendrons la mesure des freins identifiés et des leviers mobilisables par le directeur des soins dans sa stratégie managériale.

3.1.1 Choix de l'outil

Pour mener à bien cette étude de terrain, nous avons choisi de mener des entretiens. Le choix de cet outil d'investigation nous a semblé pertinent puisque les données à recueillir relevaient davantage de la subjectivité. En effet, les temps de rencontre et d'échanges ont permis l'expression des opinions, des réflexions et des partages d'expérience de la part des personnes interviewées.

Une fois l'outil choisi, nous avons élaboré deux grilles d'entretien adaptées selon le public interrogé et au regard de la question de départ et des hypothèses posées⁶¹.

Ces deux grilles d'entretien ont été éprouvées préalablement auprès de collègues et réajustées.

Les conditions matérielles ont été les suivantes :

- une prise de rendez-vous préalable auprès de chaque interviewé a été réalisée par voie de mail ou téléphonique, chaque rencontre s'est réalisée physiquement dans le lieu choisi par la personne rencontrée ;
- la durée des entretiens a été comprise entre 1h10 minutes et 1h 35 minutes ;
- lors de la retranscription des éléments clés, l'anonymat a été strictement respecté.

3.1.2 Public interrogé

Compte-tenu de l'actualité relative aux mesures d'isolement et contention, en secteur psychiatrique, nous avons fait le choix de conduire ces entretiens auprès d'acteurs d'un établissement public de santé mentale. En effet, cette thématique nous est apparue particulièrement appropriée pour questionner l'intégration des usagers à la démarche

⁶¹ Annexes 5 et 6.

continue de la qualité des soins puisqu'elle aborde tant le versant lié aux respects des droits des usagers que celui du recueil de l'expérience de patients dans l'amélioration des pratiques soignantes en la matière. Néanmoins, bien que ce contexte ait conditionné le choix du terrain d'enquête, il n'a pas orienté notre étude sur cette thématique spécifique. Nous avons choisi de maintenir des questions d'ordre global.

Au total, ce sont 6 entretiens qui ont pu être menés auprès des acteurs suivants :

- 2 représentants des usagers : un aidant familial rompu à l'exercice de représentant des usagers depuis près de 5 ans, le second issu d'un tout autre milieu et novice (près d'1 an) ;
- 1 coordonnateur général des soins en charge de la direction de la qualité et des relations avec les usagers ;
- 1 responsable du service qualité et relations avec les usagers ;
- 2 cadres supérieurs de santé : le premier de pôle et le second, adjoint à la direction des soins.

3.1.3 Faiblesses et atouts de la méthode employée

La méthodologie déployée pour cette étude de terrain présente différents types de faiblesses :

- Quantitativement, une représentativité restreinte.

D'une part, le temps imparti pour la réalisation de ce travail d'élaboration de ce mémoire professionnel ne nous a pas permis d'élargir l'échantillon des interviewés ; l'utilisation de la méthode des entretiens étant très chronophage.

D'autre part, le choix des interviewés et leur domaine d'exercice a été volontairement ciblé, alors bien que la diversité de leurs fonctions permette de croiser les regards, cela ne suffit pas à garantir une représentativité exhaustive.

Ainsi, le nombre de répondants apparaît trop faible pour pouvoir généraliser les données et en déduire des lignes directrices et des enseignements harmonisés.

- Qualitativement.

En premier lieu, nous notons une appropriation de l'outil limitée donc une maîtrise perfectible au vu du manque d'expérience en la matière ; ce qui a pu émousser la qualité du recueil de données.

Puis, le champ d'investigation de l'étude aurait pu être élargi aux professionnels médicaux, membres de l'équipe soignante et partenaires essentiels des parcours de soins. Le point de vue des soignants auraient également pu être investigué pour enrichir la réflexion et confronter les points de vue.

Enfin, l'interviewer étant présenté comme élève DS et son expérience antérieure induisant un degré d'implication non négligeable, la subjectivité des données recueillies a pu être renforcée. En effet, les interviewés ont peut-être été tentés d'orienter leurs réponses au regard de la fonction de directeur de soins. Quant à l'expérience antérieure, elle a pu avoir une influence tant sur le recueil que sur l'analyse, et biaiser légèrement la démarche malgré l'effort constant de neutralité.

Parallèlement, suite à la réalisation cette étude, nous pouvons mettre en exergue les atouts de la méthode employée. En effet, les entretiens ont permis d'identifier des données qualitatives non négligeables :

- la richesse des échanges : le fait de rencontrer les interlocuteurs a sans aucun doute suscité l'élargissement du cadre de départ par des apports supplémentaires et complémentaires. Ainsi, le cadre théorique posé en a été enrichi.
- le langage non verbal : à l'occasion des interviews le discours est accompagné d'indicateurs non verbaux comme le ton et la gestuelle. Aussi, au fur et mesure de la conduite des entretiens, nous avons pu remarquer des éléments probants concernant d'une part, le réel intérêt pour le sujet de manière globale et d'autre part, les questionnements et réflexions qu'il suscite chez chacun des interlocuteurs au fur et à mesure du suivi du guide d'entretien.
- l'expression de la perception : ces temps d'échanges et la durée consacrée ont permis non seulement la vérification de données mais surtout, nous avons pu recueillir des données issues de la réelle perception des acteurs quant à leur expérience de la thématique.

3.2 Analyse des données recueillies et confrontation à la problématisation

3.2.1 L'exercice de la démocratie en santé : point d'étape

L'entrée en matière auprès de chacun des interlocuteurs avait pour objectif de cerner d'emblée le degré d'appropriation de la notion de démocratie en santé, les acteurs concernés et les lieux de son exercice. En effet, « *les usagers, c'est la grande voie actuelle ; les allier aux décisions* » exprime d'emblée un cadre supérieur de santé. Alors, bien que cette thématique soit contemporaine et attractive, il nous a semblé pertinent de vérifier sa conception et sa traduction auprès de chacun.

- ❖ Une notion mieux identifiée au sein de l'hôpital qu'aux échelons de territoire et de gouvernance

Pour chacun des interviewés, le terme de démocratie en santé évoque un sujet « *très vaste* », qui concerne la mise en lien des acteurs et la création d'interactions et d'interfaces allant des professionnels jusqu'au patient, et ce pour « *interagir sur le fonctionnement de l'institution* ». Globalement, elle demeure difficile à traduire précisément tant elle est transversale.

Seul le DS aborde aussi la démocratie en santé dans la perspective de la gouvernance à tous les niveaux (institutionnel, territorial, national) ; voire jusqu'à la « *création d'un secrétariat d'état des usagers au ministère de la santé* ». L'expérience probante est celle de l'élaboration du PTSM où existe la présence de tous les acteurs et partenaires de l'offre de soins sur le territoire. En revanche, il n'existe pas à ce jour de travaux communs sur cette thématique au niveau du GHT : seules des préconisations sont émises.

Le RU le plus novice aborde également l'implication des usagers possible au niveau territorial comme national ; notamment en « *l'imaginant* » sous l'angle des autorités de tutelles comme l'ARS et des politiques nationales, donc sans en avoir une lecture exhaustive.

Son approche opérationnelle, dans le cadre de l'exercice de terrain hospitalier, est en revanche aisément expliquée au travers de notions telles le respect des droits des usagers, l'application des devoirs de chacun, l'expression de la parole de tous les acteurs dans « *un souci d'amélioration des prises en charge* ».

- ❖ La démocratie en santé se développe par une irrigation progressive de la participation des usagers aux travaux institutionnels

Le lieu de prédilection de l'exercice de la démocratie en santé demeure la CDU, parfaitement connue de tous en sa qualité d'instance institutionnelle. Les représentants des usagers la décrivent comme un lieu de reconnaissance pour eux ; puisqu'elle est « *bien connue des soignants et des directeurs* ». Elle est ainsi vécue comme un espace stratégique. Les instances sont un temps de validation officielle et donc moins de réelle collaboration au sens opérationnel.

Pour autant, l'intégration des usagers est décrite en d'autres lieux au cours des entretiens :

- groupes de travail émanant de la CDU : étude des plaintes et réclamations, des évènements indésirables principalement,

- groupes de travail concernant l'élaboration du projet d'établissement comprenant un projet des usagers,
- groupes de travail relatif à la préparation de la visite de certification : pour cette itération V2020, les représentants des usagers seront associés.

❖ Une mobilisation exigeante : frein potentiel de la dynamique

La participation des usagers requiert de leur part un investissement croissant étant donné leur représentation à de multiples niveaux de participation.

Les RU expliquent ce point en disant que ces démarches ne sont pas assez connues du « français lambda, qui ne comprend pas puisqu'il ne connaît pas ». Il existe alors un vrai besoin de faire connaître la démocratie en santé et de développer « l'esprit critique » des usagers ; non pas au sens unique de la faute mais bien de la volonté de faire progresser, « bienveillant ». L'un d'entre eux décrit la nécessité de mener une information : « bien faire passer le message » en adaptant les modes de communication aux différents profils. Dans le partage d'un langage commun, compris et partagé par tous semble résider un facteur clé de succès.

Le DS abonde également dans le fait que le recrutement de RU est difficile et « il ne faut pas épuiser » ceux qui sont présents ; « le problème est qu'on les sollicite beaucoup et qu'ils sont peu » ; un volume plus important serait nécessaire : « susciter des vocations ».

3.2.2 La démarche d'amélioration continue de la qualité se nourrit progressivement de la contribution des usagers

Unaniment, les interlocuteurs attestent de l'intérêt de la participation des usagers aux travaux liés à l'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins. « Le regard externe ne peut qu'aider à mieux comprendre les besoins de la personne malade » affirme le DS.

❖ Une place pour les usagers qui tend à se construire aux côtés de professionnels

Concernant le niveau d'intégration du patient, tous les interlocuteurs s'accordent à dire que les degrés d'information, de concertation et de collaboration sont atteints. Il s'avère qu'au regard de chacun des discours, l'intégration des usagers aux travaux relatifs à l'étude et amélioration des pratiques professionnelles s'est développée en quelques années.

Aussi, passant d'une participation quasi exclusive via la CDU et à travers l'étude des plaintes et réclamations à une intégration à des groupes de travail aux objectifs précis, la voix des usagers auprès de celle des professionnelles tend à se faire entendre davantage. Très concrètement, ces travaux évoqués pour étayer l'état des lieux relèvent :

- de l'étude des événements indésirables par une participation systématique des RU aux comités de retour d'expérience,
- du respect de la mise en œuvre des droits des usagers et de la qualité des conditions de vie dans l'établissement : notamment du droit à l'information et sur les droits liés aux hospitalisations sous contraintes, révision de la charte pour les visiteurs, des règles de vie dans les unités de soins ou encore la création d'une cafétéria (lieu de rencontre pour les patients et leurs familles/proches visiteurs),
- des parcours cliniques : recrutement très récent, moins de 6 mois, de 2 médiateurs de santé pairs ayant pour mission d'intervenir auprès de l'équipe qualité et relations avec les usagers et auprès des patients avec les équipes de centres médico-psychologiques.

Les RU plébiscitent toutes ces initiatives et leurs intérêts pour connaître et comprendre les pratiques réelles sur le terrain : les contraintes, les modes de mises en œuvre, les pratiques professionnelles et entendre l'avis de tous.

❖ Les interactions entre professionnels et usagers étayent progressivement leur partenariat dans le processus d'amélioration continue de la qualité

Tous constatent des marges de progression notables dans le cadre d'intégration de patients pour tendre vers un « *réel partenariat* ». Les notions de patient expert, chercheur ou encore formateur demeurent mal connues et donc non pleinement appropriées. A leur prononciation, ces trois notions demandent à chacun une réflexion, sauf pour le DS et un CSS. Le modèle canadien est quant à lui inconnu pour l'ensemble des interlocuteurs. En revanche, les différents niveaux qui s'y réfèrent sont spontanément pressentis comme des opportunités de progression, à forte valeur ajoutée. « *On est donc plus sur de la récolte d'informations pour faire émerger des choses mais dont la mise en œuvre reste à la main de l'institution* » explique le responsable qualité et relations avec les usagers.

L'attention est attirée sur la vigilance, notamment par le DS et un CSS, sur le fait qu'il existe beaucoup de confusion sur les différents termes, qui peuvent parfois faire l'objet d'interprétation notamment concernant le qualitatif d'expert. Dans ce cadre, l'attendu réside dans la capacité du patient à prendre de la distance par rapport à son vécu personnel et ainsi prendre une position distancée qui nourrit la réflexion organisationnelle et des

parcours de soins. « *L'intérêt du collectif prime* » et il s'agit pour les RU d'avoir la « *capacité à s'approprier leur parcours et non leur histoire propre* ».

Le RU le moins expérimenté renforce l'idée en argumentant sa position de novice comme un atout : « *je ne veux pas devenir un spécialiste, mais garder le conseil (...) apporter un œil neuf et en retrait (...) D'autres sont trop imprégnés quand il s'agit de proches ; cela devient davantage un débat technique alors qu'il faut plus de recul. C'est plus enrichissant quand on est moins impliqué* ».

- ❖ La démarche de certification sert le renforcement de la collaboration usagers et professionnels

La certification, quant à elle, est vécue comme « *excellente ! Un vrai levier de changement* » selon le DS, et surtout concernant la dernière version, la V2020. Le responsable qualité se dit en être « *très satisfait* ». « *Enfin ! On explore comment est-ce que le dernier maillon met en œuvre. On regarde à la fin, le résultat de ce qui est mis en place.* »

Le point de vue est partagé par tous. Les CSS s'accordent à dire que la certification est « *quelque chose qui parle aux soignants et qui oriente les actions* ». En ce sens, ils expliquent qu'il s'agit d'une partie de la démarche d'amélioration continue de la qualité qui fait totalement partie de leur expérience professionnelle ; qui est comprise et acceptée. Les pratiques professionnelles évoluent au regard des préconisations et ce, en continu.

Les RU connaissent l'esprit de la démarche, ses grandes orientations : « *le respect des procédures, leurs évolutions par rapport aux besoins des patients. C'est pour répondre mieux à la sécurité des soins et aux attentes des usagers.* » Bien que n'ayant pas une connaissance précise de la version V2020, ils se montrent convaincus de la valeur ajoutée attendue de positionner un chapitre totalement dédié à la notion d'engagement du patient.

La méthode des patients traceurs est un outil de prédilection que le responsable qualité décrit comme étant une démarche « *en routine* » tant elle permet une « *remontée d'information et qui peut changer les choses en termes de pratiques. Elle peut donner de la réactivité ou alors des actions plus transversales mais qui prennent plus de temps à mettre en place.* ». Il la qualifie comme « *le meilleur outil parce que pédagogique ; pas comme le CREX qui concerne plus la réparation d'erreur (...) Le patient traceur permet de mieux connaître les parcours même si ils ne sont pas dysfonctionnels et de voir ce qui peut être amélioré (...) meilleure pertinence par l'analyse des trajectoires : équipements, parcours de soins, continuum qui doit avoir de la cohérence.* ».

La certification constitue ainsi un vrai levier managérial et stratégique pour l'équipe de direction et notamment pour le DS dans le cadre de l'évolution des pratiques soignantes. Elle est vécue comme un moyen propice pour « *faire bouger les choses pour les équipes et les patients* ». Néanmoins, les évolutions législatives, les évolutions sociétales et des politiques publiques en matière de santé décrites ne suffisent pas à ce jour. Le responsable qualité exprime par ailleurs sa réserve : « *il y a encore beaucoup de travail dans les établissements pour passer au mode intégratif* ».

- ❖ L'appropriation de la démarche de certification par les usagers se confronte à des freins historiques et liés à la technicité

Eu égard à l'historique tant de la démocratie en santé que de la démarche d'amélioration continue de la qualité, la place des usagers dans la démarche de certification nécessite encore une acculturation à travailler stratégiquement en amont.

Du côté des usagers, ces derniers « *ne savent pas assez la place qu'ils peuvent prendre* ». Trop souvent orientés par un vécu négatif de leur expérience de soins, ces derniers s'impliquent souvent au sein d'une structure dans la perspective de « *réparation ou de non reproduction d'une erreur* ». Alors, selon le responsable qualité, « *les approches sont trop souvent biaisées alors que nous avons aussi besoin du regard des usagers même quand cela s'est bien passé* ». Ainsi, il existe un manque de lisibilité concernant la démarche de participation des usagers, y compris dans la certification qui aborde désormais une culture d'évaluation de pertinence des soins et de résultats plutôt que de moyens.

Les usagers demandent à être informés et formés pour bien endosser leur rôle. Les RU attendent une implication réelle à la vie de l'EPS ; la « *certification, ça nous implique et pas qu'à travers des dossiers. (...) mais on doit être bien formé par rapport au fonctionnement de l'institution, aux marges d'actions, orientations et au pilotage* ». Ils demandent à aller davantage sur le terrain pour approfondir leur compréhension du système auquel il leur est demandé de contribuer.

Pour autant, un des RU étaye sa volonté de ne pas vouloir devenir « *un spécialiste* » car il estime qu'une représentativité non homogène est nécessaire dans les travaux avec les professionnels, « *pour maintenir le regard neuf* ». Alors, la vigilance réside dans le fait de veiller à ne pas obtenir un consensus formalisé d'experts où le risque serait qu'un prenne le leadership et soit suivi par tous les autres, sans une analyse réellement globale. Ce même RU expose alors les liens étroits qui doivent être créés avec le service qualité et qui doivent être très pédagogiques et qui font « *le trait d'union* » avec les équipes.

Dans le même état d'esprit, le DS explique une difficulté qui concerne la prise de parole par les RU en disant que « *les professionnels doivent les écouter et tous ne sont pas prêts à cela* ». Culturellement, ils existent encore des décalages entre le discours médical et la place du patient : notion qui relève de l'expertise du professionnel et une part de non reconnaissance de celle du patient, de l'utilisateur. La question des indicateurs qualité est alors abordée dans le sens où « *tous sont orientés sur les pratiques professionnelles et non sur l'évaluation de ressenti du patient* » : il n'existe pas ou encore trop peu de démonstration objectivée en la matière.

3.2.3 La place des usagers dans le processus de qualité des soins se conjugue avec gouvernance et management

Les précédentes démonstrations montrent à la fois des évolutions positives liées à l'impulsion des politiques publiques en matière d'exigence de développement de la démocratie en santé, à l'investissement de leur place par les usagers et à une acceptation encore perfectible de la place des usagers par les professionnels de santé.

- ❖ Le passage d'une logique d'intention à une logique d'actions guidée par une gouvernance claire

Le contenu des rencontres avec l'ensemble des interlocuteurs souligne que « *la seule bonne volonté ne suffit pas* » à un partenariat total, propice à l'amélioration de la qualité des soins grâce à une culture d'évaluation des résultats des actions menées auprès des usagers.

Selon le DS, une politique d'EPS nécessite d'être engageante à l'égard de la démocratie en santé : « *on a besoin de vous, pour nous organiser demain, encore mieux, à votre service. Et non pas, on a besoin de vous parce qu'on a des problèmes. Aujourd'hui, on en est encore un peu là quand même... malgré tout ce qui est mis en œuvre* ».

Ainsi, si les usagers investissent les institutions de santé notamment dans des groupes de travail thématiques, des manques résident au niveau de leurs actions au niveau de la gouvernance. Ici, le constat est fait que les projets d'établissements affichent la volonté de travailler et d'intégrer les usagers mais leur participation effective à la construction des axes stratégiques peine.

Par exemple, le DS expose l'existence dans le projet d'établissement d'un « *projet des usagers mais qui n'est qu'une proposition. C'est le regard des usagers sur les modes de prise en charge. Il y a encore une étape à franchir pour que les usagers soient dans les groupes de travail du projet de soins et médical voire d'un PMS* ». Il s'agit pour le CSS

d'une « *une grosse plus-value dans le regard porté mais cela mériterait d'aller et de se développer encore plus* ». Et le responsable qualité rejoint le point de vue des RU en disant que « *ce sont les prémices : parce que même les propositions de la CDU ne sont pas forcément toutes prises en compte* ».

Les degrés d'appropriation sont encore différents selon les établissements. Par exemple, concernant les instances, le DS cite l'exemple d'un CH où un RU siège au Directoire. Pour lui, il s'agit d'un prérequis pour assurer une déclinaison plus large dans l'institution. Mais il y a encore « *beaucoup de peurs à franchir (...) pas du côté des décideurs mais dans les conseils de surveillance, les CME, la CSIRMT et dans les instances syndicales.*»

Du point de vue de l'encadrement, la présence des usagers aux instances « *modifiera les discours et la vision globale des instances car cela modifiera les décisions* ». Là, le prisme de lecture et de décision dans les organisations et les fonctionnements institutionnels sera transformé.

Concernant le niveau territorial, les attentes y sont présentes également pour le responsable qualité comme pour le DS. En effet, ce dernier exprime que le PTSM est le seul endroit où il a observé une véritable participation active des usagers.

Les RU, comme le responsable qualité, estiment qu'une impulsion stratégique concernant le champ des possibles pour intégrer les usagers dans la gouvernance (au sens général, local et territorial) doit s'opérer. Ils pointent le manque persistant d'un réel volet politique de santé et institutionnel. Trop souvent, les versants consultatifs et non collaboratifs et partenariaux sont prédominants.

Le champ du GHT n'est, quant à lui, mentionné par aucun des interlocuteurs.

Concernant la gouvernance, le DS fait un focus sur son positionnement dans l'institution pour « *convaincre, vouloir, être porteur : c'est aidant (...) une partie se joue dans la culture du DS* ». Eu égard à sa position, il considère la thématique de l'intégration des usagers pour améliorer les pratiques professionnelles comme un enjeu majeur qu'il doit soutenir et aborder comme une priorité. Son action peut être un « *levier de stratégie managériale : passer à l'action, le démontrer, dans l'institution et surtout aller sur le territoire. Le DS travaille avec son réseau et hors les murs* ».

Il plébiscite en outre une collaboration, à renforcer, avec la SRA qu'il estime à ce jour, sous mobilisée.

- ❖ Accompagner l'intégration des usagers au processus d'amélioration continue de la qualité des soins passe par la dynamique d'accompagnement au changement

La volonté des acteurs à promouvoir la prise en compte du vécu expérientiel des patients pour contribuer à améliorer les pratiques soignantes est avérée. Pour autant, les marges de progrès restent importantes « *pour que cela soit naturel* » et qu'il existe une forme d'harmonie.

En effet, bien que l'institution montre l'exemple par l'affichage d'une politique, d'un engagement, il n'en reste pas moins que toutes les équipes ne sont pas prêtes à changer leur approche. Du côté de l'encadrement, les managers ne montrent pas d'opposition car « *la place de l'usager en elle-même fait partie du soin, comme dans le cadre de la réhabilitation psycho-sociale* ».

Le DS constate la réticence du côté des professionnels de terrain. Les professionnels disent : « *on n'en fait jamais assez en vous entendant* ». Ainsi, le seul positionnement de la hiérarchie ne peut suffire à requérir l'acceptation et l'adhésion de nouvelles méthodes de travail, d'approches soignantes. Son rôle réside alors dans la communication sur la question, d'explicitation des objectifs poursuivis, le sens et de la plus-value. Dans notre cadre d'étude, en écho à ce que disent les professionnels, le DS argumente en expliquant que « *faire le maximum sans que ça réponde a un besoin, cela n'as pas d'intérêt, pas de sens* ».

D'autre part, le DS et le responsable qualité expliquent l'importance de « *rassurer sur le risque* » dans le sens où les craintes se situent aussi autour de la prise de pouvoir des usagers. « *Ils ne doivent pas être vécus comme un contre-pouvoir donc les usagers ont aussi un travail à faire derrière* ».

« *L'idée n'est pas de trouver toujours les réponses à tout, mais surtout de ne pas arrêter de se poser des questions : c'est ça qui fait avancer et puis tenter de sortir de notre complexité parce que l'organisation qu'on propose, c'est le fruit de notre représentation professionnelle. (...) Les usagers font ainsi état de leur perception et on mesure les écarts avec les pratiques soignantes réalisées, mises en œuvre.* », argumente le DS. Il décrit les gains en temps sur des sujets où beaucoup d'énergie est dépensée alors que le patient serait moins exigeant sur ce dit sujet. L'enjeu est donc de répondre aux besoins du patient et non aux besoins que les professionnels interprètent. « *(...) Paradigme qu'il faut faire changer, et c'est compliqué* ».

Alors, nous assistons bel et bien à un changement dans l'approche des soignants, lequel s'opère par une acculturation progressive, et par un bouleversement de la dynamique

systémique. Les outils proposés s'approprient au fur et à mesure qu'ils sont utilisés et concourent à l'acceptation des nouveaux modes d'approches et de pratiques.

Du point de vue des usagers, les modifications dans l'approche demandent aussi à évoluer. L'enjeu pour eux est de « *décoller de sa propre situation, ne pas être absorbé mais garder le regard sur le fonctionnement externe global* ». Dans le même ordre d'idée que pour les soignants, cela se prépare et ne se décrète pas sur la simple intention et volonté. La formation des usagers apparaît être un levier incontournable, formulé par tous les protagonistes interrogés.

Le DS explique que la problématique est la même du côté d'une approche territoriale dans le cadre de travaux au niveau du GHT. Le regard de l'autre est toujours vécu de manière intrusive. « *Il faut sortir de l'idée de la peur et de jugement ; dépasser cela. (...) Il faut énormément préparer les esprits, et là c'est encore plus complexe.* »

De son point de vue, le DS doit être volontaire et donc « *commencer par un bout. Il se doit d'être volontaire et a liberté en tant que président de la CSIRMT (...) Lier les orientations de soins au projet des usagers* ». Au sein du collectif, le DS contribue à la dynamique médico-soignante, mais crée et entretient le lien avec les PCME sur le sujet pour étendre les démarches porteuses, vectrices de changement.

❖ L'acceptation des usagers comme acteurs du système de santé requière une approche managériale de l'ordre de la collaboration interprofessionnelle

Au cours des entretiens et des échanges avec le DS et les CSS, la question de l'intégration des patients et de leur invitation à partager des espaces d'analyse et de concertation, pouvant mener à des décisions, nous a conduite à identifier cela « *comme l'introduction d'un nouveau métier.* » « *Alors, il faut y aller prudemment, mais avec détermination et toutes les précautions nécessaires.* »

Le responsable qualité aborde, quant à lui, l'attention à porter à la légitimité des participants dans les groupes de travail, à l'instar de la reconnaissance d'un professionnel dans un service. En d'autres termes, il aborde l'objectif de susciter des interactions entre les membres d'une communauté d'acteurs, dont font désormais partie les usagers. Et « *pour que cela matche, que ce soit accepté et qu'il y ait une réelle plus-value sur la qualité des soins, il faut varier les méthodes, aller davantage sur le terrain avec les usagers* ». De son point de vue, la structuration du service qualité et relation usagers est propice à la favorisation de la collaboration et la coopération.

Un des CSS aborde également les interactions sous le terme d'« *intelligence collaborative et de co-construction jusqu'au RU et usagers* ».

Pour lui, cela peut se construire à différents niveaux, et précisément « *à différentes strates des formations des soignants comme des usagers puisqu'on peut initier le changement dès le fondement des pratiques* ». En ce sens, il exprime qu'un socle de formation permettant l'acculturation avec des objectifs partagés par usagers et professionnels peut être un facteur de succès de la collaboration entre les acteurs dont l'approche est a priori différente au départ eu égard aux missions des uns et des autres. Alors des pistes d'actions réalisables peuvent être proposées pour améliorer les pratiques soignantes en référence aux besoins réels des usagers.

4 Propositions de préconisations

A la suite de cette étude de terrain, nous avons confirmé les liens forts et inéluctables entre le développement de la démocratie en santé, vue sous le prisme d'un partenariat actif avec les usagers, et l'amélioration continue de la qualité des soins. La démarche de certification V2020 en témoigne et souligne à nouveau l'intensité donnée par la HAS quant à la promotion de l'engagement du patient pour les années à venir. Le DS, membre dirigeant de la gouvernance hospitalière, a alors pour objectifs de mobiliser des leviers managériaux et de susciter des facteurs clés de succès propices au renforcement de la participation des usagers. Son positionnement stratégique et ses actions sont ici attendus dans la construction et la déclinaison d'une politique de soins.

Préalablement au développement de propositions de préconisations en lien avec l'exercice du DS, il semble opportun et pertinent de resituer synthétiquement les attendus issus du référentiel métier produit par la DGOS en 2010 et du référentiel de compétences de l'EHESP de 2017. Au regard de notre sujet d'étude et de sa problématisation, nous pouvons citer particulièrement les compétences suivantes :

- compétence 1 : conception, pilotage et suivi des différents projets contribuant au bon fonctionnement de la structure,
- compétence 6 : gestion et coordination du développement des compétences des professionnels paramédicaux,
- compétence 8 : contribution aux processus des décisions institutionnelles et à l'accompagnement de leurs mises en œuvre,
- compétence 9 : conduite des démarches de développement des partenariats pour assurer la continuité de la prise en charge de l'utilisateur.

Aussi, l'ensemble des éléments mis en exergue témoigne de plusieurs champs d'actions du DS pour que la participation des usagers soit un vrai levier stratégique dans le processus d'amélioration de la qualité des soins. Nous proposons alors d'aborder les préconisations sous trois grands axes : stratégique, opérationnel, collaboratif.

4.1 Axe stratégique

4.1.1 Plus que volontariste, une politique institutionnelle fondée sur l'ancrage de la participation des usagers

- ❖ Ouvrir les instances institutionnelles aux usagers : l'exemplarité de la DS

La CDU, règlementairement reconnue depuis longue date se révèle être le lieu de prédilection de l'exercice des RU, du point de vue de la gouvernance hospitalière. A ce titre, elle peut être présidée par un RU et représente un organe consultatif sur la politique d'accueil et de prise en charge dans les EPS. Outre les thématiques de prise en charge, elle apprécie la qualité de l'accueil et du respect des droits des usagers, et ce par le prisme de l'étude des plaintes et réclamations notamment et formule des recommandations. Pour autant, le DS n'est pas un membre de droit de cette instance et sa participation relève soit de l'impulsion donnée par la direction générale, de la politique institutionnelle ou encore de sa propre volonté à y siéger.

Une politique institutionnelle active en matière de représentativité des RU dans l'ensemble des instances de gouvernance pourrait s'envisager par une invitation élargie à titre d'invités permanents. Ce qui pourrait permettre aux usagers une meilleure appropriation du fonctionnement hospitalier, un renforcement de l'acculturation réciproque et une reconnaissance de leur positionnement aux échelons stratégiques et décisionnels. L'expérience d'un CH ayant fait le choix de convier le président de la CDU au directoire témoigne de cette possibilité d'instaurer une politique de partenariat avec les usagers dès la strate stratégique et politique institutionnelle. Mais, la promotion de l'engagement de patients demeure hétérogène tant les niveaux de maturité en la matière sont différents dans le paysage hospitalier.

Alors, le DS, quant à lui, intégré à l'équipe de direction, membre de droit du Directoire, acteur de la politique institutionnelle peut devenir vecteur de progression. Ainsi, sa qualité de président de la CSIRMT lui confère une opportunité d'accroître la vie de la démocratie en santé par le biais de sa présence systématique à la CDU, et de l'invitation des RU à la CSIRMT.

La présence systématique de RU en qualité d'invités permanents à la CSIRMT conditionne l'acculturation commune des professionnels comme des usagers à la dimension d'évolution des pratiques professionnelles soignantes, à l'aune de la prise en compte de l'expérience patient dans la détermination d'actions correctives. De la participation des usagers à la CSIRMT s'envisage l'irrigation de la prise en compte de leurs points de vue dans le cadre

de groupes travail émanant de la CSIRMT comme dans les orientations du projet de soins et de la politique qualité.

En collaboration étroite avec le PCME, le DS contribue à la politique d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins et sa déclinaison. En ce sens, l'importance de la construction d'une approche commune avec la communauté médicale préfigure de la possibilité d'élargir la présence de RU à la CME, voire dans le cadre d'une instance commune permise récemment par la loi RIST.

La démonstration d'un investissement fort de la DS à promouvoir la prise compte du vécu expérientiel des usagers auprès des soignants encourage le développement d'une relation de confiance entre les acteurs et est source d'acculturation mutuelle.

- ❖ Valoriser le positionnement des usagers grâce à leur lisibilité dans les projets de gouvernance

Outre le renforcement de la représentativité des RU aux instances, la force de l'ancrage des usagers auprès des professionnels de santé repose sur leur contribution à l'élaboration des projets de gouvernance et notamment dans le projet d'établissement.

A nouveau, le positionnement du DS en faveur de la participation active des usagers à l'élaboration du projet de soins peut être vue comme source de valeur ajoutée face aux attentes d'une qualité des soins fondée sur les réponses aux besoins et attentes des patients.

En ce lieu de co-élaboration, le projet de soins pourra prendre des appuis et faire des liens avec le projet des usagers, à l'instar de liens étroits avec le projet médical. D'ailleurs, selon la situation, la cohérence avec le PCME pourra également se traduire par la participation des usagers à un projet qui se voudrait médico-soignant.

La cohérence entre les orientations médico-soignantes et celles des usagers engage vers une évolution des pratiques professionnelles, plus proches des attentes des usagers vis-à-vis de leurs parcours de soins comme de leur accueil et du respect de leurs droits dans les EPS. Alors, la mise en œuvre et l'évaluation du projet de soins permettra d'éclairer sur les résultats.

Néanmoins, et pour favoriser les conditions de réussite, certains préalables et points de vigilance nécessitent l'attention du DS et des pilotes de projets.

En premier lieu, et comme abordé lors de notre enquête de terrain, la formation des usagers est incontournable pour qu'ils puissent s'approprier les notions contextuelles et apprivoiser leur place et leur positionnement. Les formations proposées par les associations (comme France Asso Santé) sont à plébisciter dans ce cadre, tout comme les initiatives de

formations communes aux usagers et professionnels. Elles permettent le développement d'un langage commun et d'un rapport équilibré des savoirs entre le professionnel et l'expérientiel.

En second lieu, solliciter les usagers dans les projets d'envergure nécessite leur disponibilité. Or, comme il l'a été fortement souligné dans nos rencontres, il s'agit de veiller à ne pas épuiser les usagers par une demande trop forte de mobilisation : cibler leurs temps de présence et tenter de « recruter » de nouvelles forces vives.

4.1.2 Le positionnement et l'action du DS hors les murs de l'hôpital

❖ Investir les atouts de la démocratie en santé au niveau de la politique territoriale

Aujourd'hui, l'exercice du DS se situe certes au sein de l'établissement de santé mais son positionnement se situe également à l'échelle du territoire. Il est ainsi attendu de lui une forte propension d'ouverture sur son territoire.

Pour le DS rencontré, « ... écouter les besoins des usagers, ce n'est pas toujours à l'hôpital que cela se passe. Aller dans les associations. Surtout en psychiatrie (...) Beaucoup de petites touches au fil de l'eau et du temps, cela ferait tomber les peurs ».

Quand le DS travaille auprès des acteurs de son territoire, il travaille à terme avec des associations locales d'usagers : les groupes d'entraide mutuelle (GEM) sont un exemple... En travaillant à leurs côtés sur des projets structurants (PTS/PTSM/CPT...), il recueille des informations sur les besoins et attentes des usagers, leurs attentes en matière d'offre de soins. Il observe, écoute et entend leurs problématiques ; ce qu'il pourra décliner en piste d'actions avec les partenaires sanitaires, sociaux, médico-sociaux et avec les usagers. Alors, il contribue au développement de la prévention et de la promotion de la santé.

En outre, une présence forte sur le territoire a aussi un intérêt « pour amener du monde dans les institutions, donc sur l'attractivité » envers les RU ou autres usagers intéressés pour « travailler avec nous, pour vous ».

❖ Nourrir la démarche d'amélioration continue de la qualité des soins par une adhésion à la SRA de sa région

La structuration d'un service qualité et gestion des risques diffère selon la taille des EPS, rendant son pilotage plus ou moins aisé et lisible au sein de la structure. Il n'est aussi pas rare que la responsabilité de cette direction revienne au DS, alors potentiellement vécue comme une réelle opportunité pour l'évolution des pratiques de soins. La recherche de

travaux en réseau ou en partenariat est une valeur ajoutée concernant le partage d'expériences et la co-élaboration.

Les SRA, initiées en 2016 par le législateur sont des organes d'aide et d'accompagnement des EPS à plébisciter. *« La SRA doit promouvoir la culture de la sécurité des patients auprès des professionnels, quels que soient leur lieu et leur mode d'exercice, des secteurs sanitaire et médico-social, notamment en les accompagnant dans l'analyse des événements indésirables associés à des soins (EIAS) auxquels ils peuvent être confrontés. La SRA contribue à promouvoir des actions pertinentes d'amélioration de la qualité des soins et de la sécurité des patients pour les professionnels. Ces actions doivent préserver le temps et la disponibilité nécessaires aux actes de soins. La SRA mobilise une expertise médicale, paramédicale, scientifique et organisationnelle dans le respect de l'éthique professionnelle et de la diversité des modes d'exercice. »*⁶²

L'adhésion à ce type de dispositif présent dans toutes les grandes régions est une opportunité réelle car elle offre un appui extérieur à la progression des pratiques et il s'agit également d'un *« appui à la performance »* selon un responsable qualité.

Au regard des orientations actuelles de la HAS en termes de l'engagement des patients, les SRA permettent un contexte de partenariats-patients, patients-experts notamment en :

- formant les usagers aux méthodes et aux principes d'analyse des causes,
- développant des actions auprès des représentants des usagers pour les rendre acteurs de la sécurité des soins.

L'idée est ainsi de pouvoir associer les représentants d'usagers à chaque étape d'un projet (comme celui de la certification⁶³).

Les SRA sont également un vivier de relations avec les associations de patients. Elles sont un lieu d'intérêt pour eux, pour s'acculturer et produire au niveau du projet des usagers. Elles sont ainsi le lieu de rencontre entre professionnels de terrain et usagers, lieu de production commune.

Pour le DS, adhérer et participer à de telles structures avec les membres de son équipe, comme au côté de la direction de la qualité ne peut être que source d'enrichissement des pratiques professionnelles et d'étayage des politiques institutionnelles initiées.

⁶² ARRETE du 19 décembre 2017 fixant le cahier des charges des structures régionales d'appui à la qualité des soins et à la sécurité des patients. Journal officiel, n°299, 23 décembre 2017. [consulté le 20 août 2021], disponible en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2017/12/19/SSAP1735864A/jo/texte>

⁶³ Dr VEILLARD D., 2021, « Les structures régionales d'appui (SRA) à la qualité des soins et la sécurité des soins », Rennes, EHESP, Promotion Edgar Morin-Elèves directeurs des soins.

4.2 Axe opérationnel

4.2.1 Une démarche managériale d'amélioration de la qualité des soins intégrative

- ❖ Mobiliser les outils de la certification HAS comme le levier d'intégration du partenariat patient dans l'évolution des pratiques

L'intégration des usagers à tous les travaux relatifs à la certification nourrit incontestablement l'acculturation entre usagers et professionnels : préparation, visite et suivi du plan d'actions correctives. D'une part, leur présence leur permet d'appréhender des notions plus techniques, des clés de compréhension, mais elle permet de les positionner aux côtés des professionnels et d'élaborer une habitude mutuelle.

Plus précisément encore, la méthode du patient-traceur est devenue l'outil de prédilection concernant la prise en compte de l'expérience patient dans l'évaluation. La certification V2020 positionne d'ailleurs cet outil au cœur du dispositif car considéré comme majeur dans l'évaluation de la qualité et de la sécurité de soins. Il est fondateur de la participation des usagers en la matière.

Le responsable qualité rencontré lors notre enquête plébiscite l'utilisation de cette méthode « *en routine* ». En outre, nous avons pu confirmer ce point de vue auprès du DS interrogé mais également dans le cadre de notre second stage. Lors de ce dernier, la préparation de l'évaluation interne en vue de la visite de la HAS dans les 4 mois à venir a confirmé l'intérêt de cette méthode. En effet, depuis 4 ans, la méthode est mise en œuvre à raison de 4 patients-traceurs par an et par pôle. Pour ce faire, le binôme DS et direction de la qualité s'est coordonné, ainsi progressivement, le service qualité est devenu un appui méthodologique quand la réalisation en elle-même est à la main seule des équipes de soins : démarche aujourd'hui intégrative.

- ❖ Co-construire, expérimenter et évaluer les actions grâce à des indicateurs alliant données scientifiques et vécu expérientiel des patients

A l'aune d'une véritable acculturation et appropriation réciproque des outils de management de la qualité par les professionnels et les usagers, tels les outils proposés dans le cadre de la certification, la possibilité de développer de nouveaux dispositifs d'évaluation se profile. En effet, la consolidation d'une adhésion partagée repose sur l'objectivation de la valeur ajoutée du travail commun : il apparaît alors indispensable d'évaluer ensemble pour la favoriser.

En premier lieu, nous pouvons citer l'exemple de grilles d'audits adaptées au recueil des IQSS mais enrichies par d'autres données relatives au respect de la mise en œuvre des droits des patients. Par exemple, au sein d'un CH spécialisé en psychiatrie, nous avons pu constater la mise en œuvre d'un tel outil reprenant des données relatives à l'information du patient sur ses droits, précisément dans le cadre d'une hospitalisation sans consentement. Les indicateurs mentionnés ont été validés en concertation avec les acteurs de la CDU. L'audit est mené une fois par an, dans chaque unité d'admission par un cadre de santé et l'appui d'un membre de l'équipe qualité.

En second lieu, l'opportunité de mettre en place des indicateurs de type PREMs (Patient-reported experience measures) est réelle. Ces derniers s'intéressent à la manière dont le patient vit l'expérience des soins : satisfaction, vécu subjectif et objectif, relations avec les prestataires de soins. Les PREMs « *aident les professionnels et les organisations de santé à s'améliorer sur les dimensions comme la communication avec les patients, la réactivité des équipes, la prise en charge de la douleur ou plus généralement de leurs préférences.* »⁶⁴ Selon le rapport de la HAS publié en juillet 2021, les PREMs sont source d'amélioration en matière de communication entre soignants et professionnels, de réactivité des équipes devant les préférences exprimées par le patient. « *Ils permettent aussi d'engager les équipes de soins dans des démarches qui améliorent l'expérience des patients telles que la coordination des soins et le travail en équipe.* »⁶⁵

La certification V2020 prévoit d'ores et déjà un item relatif à l'utilisation de PREMs dans la méthode de l'audit système (critère standard 3.2-01, intitulé « *L'établissement promeut toutes les formes de recueil de l'expression du patient* »)⁶⁶ ; prouvant ainsi l'ambition de développer de tels outils dans les pratiques d'évaluation. En outre, elle valorise les EPS qui mobilisent les actions d'expertise des patients par le critère avancé 3.2-02)⁶⁷.

D'un point de vue très opérationnel, sous l'impulsion et l'appui coordonné entre DS et service qualité, la création de questionnaires co-construits avec des professionnels de terrain et usagers peut s'envisager en vue d'intégrer le recueil du vécu expérientiel des patients sur différentes thématiques de prise en charge. Comme préconisé par la HAS, il s'agit de questionnaires courts (20 questions maximum), remplis par le patient à différents temps de sa prise en charge, voire des recueils à distance soit après sa sortie. Ainsi, les différentes étapes du processus de prise en charge peuvent faire l'objet d'évaluation ciblée, sur les aspects techniques mais complétés par le retour expérientiel du patient.

⁶⁴ HAS, 2021, « La qualité des soins perçue par le patient – Indicateurs PROMs et PREMs. Panorama d'expériences étrangères et principaux enseignements », Rapport, pages 5 et 6.

⁶⁵ Ibid., page 6.

⁶⁶ HAS, 2020, « Manuel de certification des établissements de santé », page 140.

⁶⁷ Ibid., page 141.

4.2.2 L'affectation de ressources en appui de la politique institutionnelle

❖ Professionnaliser la représentation des usagers au sein de l'institution

Le partenariat-patient au quotidien ne peut reposer que sur la seule implication et la représentation des RU. Un des freins identifiés lors de notre enquête repose sur la carence en RU. Alors, une politique volontariste en faveur d'une réelle contribution des usagers à toutes les étapes de l'évaluation et de l'amélioration des pratiques de soins se fonde sur leur présence au cœur de l'activité quotidienne et de terrain. Comme l'a souligné le plus novice des RU rencontrés, la conception d'un RU ne repose pas forcément sur une fonction d'expertise. De son point de vue, le regard neuf et externe est intéressant dans la mesure où il questionne les organisations tout en ayant une prise de hauteur. Alors, le fait de différencier les missions des RU et celles d'usagers partenaires au sens de professionnels intégrés à l'institution relève d'une complémentarité entre les acteurs de la démocratie en santé.

Pour ce faire, nous pouvons citer l'exemple de la création de postes de médiateurs de santé pairs destinés à des personnes formées et ayant été à un moment de leur vie usagers de structures de santé mentale. Telle est la démarche initiée dans le CH audité lors de notre enquête et que nous avons confirmée lors de notre second stage au sein d'un CH spécialisé en santé mentale. Dans ce dernier, le projet d'établissement 2016-2020 et puis par réaffirmation dans celui couvrant la période 2021-2025, il s'agit d'une « *opportunité pour intégrer au sein de l'équipe pluridisciplinaire de nouveaux professionnels permettant aux malades de se projeter dans une autre vie et aux équipes d'obtenir une expertise particulière dont la plus-value a déjà été reconnue comme utile dans d'autres établissements. Ces « médiateurs de santé pairs » sont des partenaires professionnels qui, par leur formation, s'inscrivent pleinement dans le développement du « prendre soin » : facilitation de l'accès aux soins, développement de l'accompagnement, le soutien relationnel et l'éducation à la santé* ».

Le DS interviewé considère l'intégration de ces usagers professionnels au même titre que celle d'un nouveau métier. La démarche d'accompagnement à mener lui paraît relativement identique : informer, communiquer, expliquer... autant de dispositifs managériaux usités dans le cadre de l'accompagnement au changement, et reposant sur les aspects sociologiques que cela soulève, tels abordés dans notre cadre conceptuel.

A cet effet, la perspective de nommer un référent démocratie en santé au sein de l'institution, pour accompagner et faire reconnaître les démarches peut être un levier intéressant. Son positionnement alors transversal permettrait d'assurer le lien avec les RU

et la structuration d'une réelle démarche intégrative du partenariat usagers tant sur le plan institutionnel que partenarial. Sur ce point, l'enjeu pour le DS est d'apporter sa position quant à la fiche de missions et au positionnement de ce référent selon le contexte de l'EPS et pour qu'il puisse contribuer aux travaux à mener avec les équipes de soins.

❖ Structurer les espaces de travail dédiés au partenariat-patient

Dans l'idée d'affecter des ressources spécifiques pour permettre la déclinaison d'une politique institutionnelle, un point réside aussi dans la mise à disposition de moyens matériels et spécifiques visant la lisibilité des RU au sein des EPS mais également de leur octroyer des espaces d'exercice de leurs mandats comme de leurs missions.

De multiples exemples de mise en place de maisons des usagers démontrent l'intérêt d'asseoir la démocratie en santé par un espace libre, accessible pour les RU comme pour les patients, et faisant alors état de la relation de confiance entre les différents acteurs. Selon le degré de maturation de la démarche, les évolutions peuvent mener jusqu'à l'implantation d'un pôle des usagers, aux ressources financières et humaines dédiées. Le CH Esquirol de Limoges en est l'illustration parfaite : après avoir mis en œuvre une maison des usagers dès l'année 2005 et après des évolutions significatives, la reconnaissance de l'utilisateur en tant qu'acteur à part entière du processus de soins, est consacrée par la création d'un pôle des usagers, et ce depuis 2015. Nous pouvons également citer l'exemple d'un Espace Prévention Santé Publique (EPSP) développé dans le Haut-Rhin permettant, au sein de l'EPS, l'installation d'un lieu de rencontre, d'ouverture sur la cité et qui propose notamment :

- des permanences identifiées des différentes associations de patients,
- des informations et/ou ateliers animés par des professionnels de l'EPS ou par des acteurs externes sur les pathologies, les traitements,
- un espace d'information et d'orientation sur l'exercice des droits des patients et de recueil de leur satisfaction, de leurs plaintes et réclamations.

En parallèle et dans le cadre de l'intégration de l'expérience patient à l'évaluation et amélioration des pratiques, en partant du postulat du recrutement de patients experts, devenant professionnels, nous pouvons projeter la possibilité d'intégrer un patient expert aux travaux du service qualité et relations aux usagers en matière de recueil et prise en compte de la satisfaction patient. Au côté des équipes, il permettrait alors la mise en œuvre d'une réelle démocratie en santé de terrain. Le modèle ici proposé s'inspire des dispositifs de BEEP, Bureaux d'Evaluation de l'Expérience Patient, développés au Canada. Les missions à structurer dans ce cadre reposent sur l'objectif global de favoriser l'implication des professionnels et des usagers comme partenaires dans les démarches d'évaluation.

Un service qualité structuré et intégrant un patient-expert dans ses pratiques constitue un appui méthodologique dans le cadre de campagnes d'audits, d'évaluations ou toutes autres démarches d'évaluations des pratiques initiées dans l'EPS ou sollicitées par les équipes.

La création d'un tel dispositif ne peut être que progressive et selon le degré d'appropriation de la démarche de prise en compte de l'expérience patient. Toutefois, sa mise en place réside aussi dans l'appui trouvé auprès de la vision et action conjointe de la DS et de la direction de la qualité, gestions des risques et relations avec les usagers. La représentation des usagers dans les instances comme la CDU, la CSIRMT ou la commission qualité et gestion des risques est alors gage d'orientation et de priorisation des dimensions à explorer intégrant l'expérience patient ; ces dernières reposant sur les axes stratégiques de l'établissement, mis en exergue dans le projet d'établissement, le projet de soins, de qualité voire du projet des usagers.

4.3 Axe collaboratif

4.3.1 Le partenariat patient au cœur des dispositifs de formation

- ❖ Encourager la culture partenariale et démocratique en santé dès la formation initiale...

Eu égard à notre réflexion et notre enquête de terrain, l'acculturation des professionnels soignants à la démocratie en santé dans son volet participatif et intégratif au terrain et notamment à la démarche d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins, a encore des marges de progression.

Une approche dès la formation initiale semble alors un levier à ne pas négliger en matière d'approche de partenariat-patient et de prise en compte du vécu expérientiel des usagers pour les promouvoir et les instiller dans les équipes.

La collaboration entre DS d'établissement et d'institut en est un élément fondamental. Elle relève d'une part de la présence des deux DS aux instances réciproques, CSIRMT et ICOGI. D'autre part, elle sous-entend une contribution mutuelle à l'élaboration du projet pédagogique comme au projet soins. En ce sens, il s'agit d'inscrire une politique commune inscrivant la notion du partenariat-patient dans le dispositif de formation.

Cette dernière doit alors trouver écho dans des actions concrètes tout au long du cursus de formation. Par exemple, l'intégration de séquences dédiées à l'éducation thérapeutique, l'organisation de tables rondes, de travaux de groupes relatifs à des audits sur une thématique intégrant la nécessité de recueillir les paroles des usagers, une participation à

des actions dans le cadre de la sécurité des soins ou encore à des actions relatives aux Semaines d'Informations sur la Santé Mentale.

Dans le cadre des stages, la mise en place d'une partie de l'évaluation reposant sur le recueil du vécu expérientiel du patient relatif aux actions de soins réalisées par l'étudiant, peut aussi s'avérer une piste d'action pertinente.

Quant à la notion de patient-formateur professionnalisé, nous faisons le choix de ne pas l'aborder de façon précise dans notre préconisation. Néanmoins, nous ne l'écartons pas de nos perspectives en tant que degré plus abouti, après plusieurs étapes expérimentées.

❖ ... et l'entretenir grâce à la formation professionnelle continue

Former professionnels et usagers au travail collaboratif et aux concepts liés à l'engagement des usagers constitue un facteur clé de succès d'une collaboration efficace. Il est ainsi recommandé d'organiser des temps de formation communs entre les personnes concernées, les professionnels et les décideurs afin de créer une culture commune et un langage partagé, facilitateurs des partenariats.

Le dispositif de formation continue est un levier à mobiliser.

D'une part, des actions de formation communes aux RU, aux représentants des professionnels aux instances et intégrant les dirigeants doit s'inscrire dans le cadre de la déclinaison de la politique volontariste.

D'autre part, l'acculturation attendue et l'accompagnement au changement ne peut s'opérer sans un dispositif de formation continue auprès des professionnels de terrain. Alors le DS, en contribuant activement à la définition du plan annuel de formation peut appuyer la nécessité d'inscrire un axe institutionnel, voire identifier une thématique dédiée aux liens entre engagement des patients et qualité des pratiques professionnelles comme priorité institutionnelle. Puis, dans la conduite de ces actions de formation continue, le DS mobilise les forces vives pour l'élaboration du cahier des charges avant d'apporter lui-même sa validation : cadres de santé, service qualité, professionnels, usagers dans le cadre d'un groupe de travail.

A nouveau ici, il est attendu du DS qu'il se coordonne avec une autre direction fonctionnelle, en l'occurrence la DRH afin de mobiliser des ressources appropriées aux objectifs visés en termes de formation continue et de portage institutionnel. La cohérence de l'action et des discours est notamment importante dans la présentation du plan de formation aux instances, comme auprès des représentants du personnel. En outre, le recours à la collaboration étroite avec le DS d'institut est de nouveau intéressant pour imaginer et créer

des dispositifs en lien avec les actions menées en formations initiales : la participation à la CSIRMT notamment pour le suivi et la cohérence des projets institutionnels à mener.

4.3.2 Le modèle de la collaboration inter-professionnelle au service de l'intelligence collective

« Mise en avant dans le concept d'organisation apprenante par Chris Argyris et de Peter Senge dans les années 1990/2000, l'intelligence collective désigne une forme d'intelligence propre à un groupe et qui serait supérieure à la somme des intelligences individuelles. »⁶⁸

Le concept de collaboration nous a menée à la notion de collaboration inter-professionnelle selon laquelle la complétude des soins, la prise en charge globale, adaptée et dont les résultats sont conformes aux besoins et attentes des usagers reposent sur les interactions entre l'ensemble des acteurs, dont les patients et aidants. L'utilisateur partenaire, RU, expert, professionnalisé ou non, fait ainsi partie totalement intégrante de la collaboration inter-professionnelle. Par sa structuration, elle propose sur un cadre d'action collective propice au développement de l'intelligence collective, institutionnellement comme territorialement.

- ❖ Se positionner, valoriser et coordonner les acteurs dans une approche managériale bienveillante et porteuse de sens

Une fois l'ensemble de la politique institutionnelle posée, établie et délimitée par les projets structurants et une composition des instances en cohérence, il appartient au DS d'assurer la déclinaison managériale auprès des professionnels paramédicaux. Pour mûrir, accompagner, mettre en œuvre des espaces de développement de collaboration promoteurs d'intelligence collective entre professionnels et usagers, son approche s'élabore en partie comme une démarche projet.

« Il faut savoir ce que l'on veut. Quand on le sait, il faut avoir le courage de le dire ; quand on le dit, il faut avoir le courage de le faire ». Cette citation de Georges CLEMENCEAU illustre l'idée selon laquelle le discours engagé du DS auprès de l'encadrement et de tous ses collaborateurs est le premier élément de sens donné à la démarche. Sa posture engagée sur les liens entre démocratie en santé et amélioration continue de la qualité, auprès de l'équipe de direction comme de l'encadrement, et sans oublier la communauté médicale (par sa coopération avec le PCME), démontre et entretient les valeurs soutenues (soins et services centrés sur la personne, ses proches et la

⁶⁸ FORNALIK P., 2016, L'intelligence collective en entreprise, comment ça marche ?, Ekilium. [consulté le 20 juillet 2021], disponible en ligne : <https://www.ekilium.fr/blog-coaching/entreprises-liberees-et-agilite-organisations/intelligence-collective-en-entreprise-comment-ca-marche/>

communauté), clarifie les rôles de chacun et promeut le leadership collaboratif. Selon Maela PAUL, docteur en sciences de l'éducation, « *la posture définit la manière de s'acquitter de sa fonction ou de tenir son poste. Posture et fonction définissent une manière d'être et de faire dialectiquement liée. Par la fonction se transmettent les visées institutionnelles. Par la posture s'incarnent les valeurs professionnelles en relation à autrui* »⁶⁹.

Pour ce faire, les temps programmés de rencontres tels les comités de direction, les réunions DS/cadres de pôles, les séminaires d'encadrement sont autant d'occasions à ne pas négliger pour communiquer, expliciter les orientations, échanger et débattre : temps propices à une acceptation plus sereine des modifications de pratiques et à délimiter la part d'autonomie laissée dans la mise en œuvre des nouvelles façons d'opérer.

Dans le même ordre d'idée, il semble essentiel également que le DS s'emploie à provoquer des temps programmés avec le PCME pour étayer la collaboration médico-soignante. En tête à tête ou en présence de la direction de la qualité, planifiés par anticipation ou plutôt déclenchés « au fil de l'eau », l'essentiel est de provoquer la rencontre donc les occasions de coordonner les orientations et actions.

Les temps de travail communs, donc de collaboration, constituent pour le DS des espaces à ne pas négliger pour informer, communiquer, coordonner, engager et co-responsabiliser soit accomplir un réel travail de fond.

Lors de notre enquête, le DS a confirmé que l'encadrement ne montre pas d'opposition et est culturellement prêt à intégrer davantage le regard des usagers dans l'évaluation de la qualité des pratiques soignantes. Pour le DS, il est alors un levier à mobiliser et sur lequel prendre appui tant pour l'acculturation des équipes que pour faire le lien avec la communauté médicale dans le cadre de leur collaboration quotidienne et de terrain.

La valorisation et le soutien donnés aux expériences initiées par le terrain sont également essentiels pour susciter la confiance et la reconnaissance des acteurs et leurs valeurs ajoutées respectives. Dans ce cadre, des actions de communication sont intéressantes : publications, séances d'information, journées thématiques ; autant de dispositifs signifiant une posture engagée du DS. Pour illustrer ce point, notre expérience antérieure nous a démontré que l'appui et le soutien donné par la direction, dont le DS et la communauté médicale, a permis l'initiative de deux soignants à s'engager dans un projet de sport et santé mentale (« La psycyclette ») avec des patients suivis en hôpital de jour et l'UNAFAM (union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques).

⁶⁹ PORTAL B., 2012, « Des mots et des sens », Le sociographe, n°37, page 21. [consulté le 27 août 2021], disponible en ligne :

<https://www.cairn.info/revue-le-sociographe-2012-1-page-19.htm>

Forts de cette expérience, usagers, patients et professionnels ont vu l'aboutissement de leur dispositif communiqué dans la cité et in fine, les modes de prise en charge adaptés et la confiance réciproque renforcée. Une activité sport et santé a pu être pérennisée.

Alors, « *pour réussir la prise en charge du patient, (...) il faut pratiquer un management libéré, soit passer d'un management « donneur d'ordre », à un management « porteur de sens ». A cet effet, il convient de permettre des expériences spontanées et atypiques des équipes (...) au bénéfice commun de la qualité de vie du patient et du personnel. (...) déjouant les schémas classiques d'une organisation très normée par les règles établies par la Haute autorité de Santé (H.A.S.). Un instant de partage permettant de déployer une intelligence émotionnelle collective, libérer l'énergie des équipes et favoriser la confiance de tous !* »⁷⁰

❖ S'employer au développement d'un processus à l'échelon des GHT

Le cadre contextuel du GHT est également un levier potentiel et la DS y a toute sa place pour véhiculer un discours et un positionnement porteur : il contribue à construire une volonté commune.

Là encore, sa force de conviction et sa ténacité doivent favoriser une politique territoriale porteuse de sens pour les différents acteurs de la démocratie en santé comme de la qualité et sécurité des soins. La CSIRMT de territoire comme le PMP sont des lieux d'élaboration stratégique territoriaux dans lesquelles une place pour les usagers doit également être privilégiée, à l'instar des instances de chacun des EPS. La CDU de groupement et les orientations qui en découlent ont toute leur place également pour faire progresser la prise en compte de l'expérience scientifique comme du vécu expérientiel dans l'évolution des pratiques professionnelles en santé.

Bien que non prévue par la réglementation en termes de structuration et d'organisation au sein des GHT, la question de la qualité et de la gestion des risques s'inscrit transversalement au PMP. Aussi, les orientations de la CDU de groupement sont à mettre en lien avec une politique de qualité et de gestion des risques construite à l'échelon du GHT et doivent être structurées pour trouver du sens.

Alors, les dirigeants et ici, le DS, ont un positionnement privilégié à prendre en faveur du développement des actions de collaboration entre membres du GHT, qu'ils soient professionnels ou usagers. Qu'il soit en charge de la qualité et de la gestion des risques ou non, le DS a une mission à conduire et à habiter dans les travaux émanant du GHT.

⁷⁰ FRIMOUSSE S., PERETTI J.M., 2019, « Comment développer les pratiques d'intelligence collective », Questions de management, n°25, page 125. [consulté le 27 août 2021], disponible en ligne : <https://www.cairn.info/revue-questions-de-management-2019-3-page-99.htm>

La mise en œuvre d'un pilotage de la qualité et de la gestion des risques à l'échelon du GHT est aussi un levier dans la mesure où cela permet la construction d'une vision commune, la mutualisation de moyens, le partage d'expériences. Cette structuration étoffe le déploiement des actions du PMP, du projet de soins partagé et permet la mise en lien avec la CDU de groupement : le domaine de la qualité prenant en considération les attendus d'une politique de soins territorialisée et la CDU veillant à la prise en compte des droits des usagers et de leurs attentes dans la déclinaison des axes du projet de groupement. Les instances du GHT ont ici à veiller à la représentativité des acteurs dans le cadre de ces travaux. Les DS ont aussi leurs missions à développer en participant au comité de pilotage ou échelon stratégique.

Ainsi, à un échelon territorial, l'inter-professionnalité se traduit non plus par la seule présence de métiers différents mais par la rencontre de professionnels et d'usagers en provenance d'EPS aux cultures, activités et approches certes différentes mais complémentaires et nécessaires à l'offre de soins.

4.4 Tableau de synthèse des préconisations

	Finalités recherchées	Objectifs poursuivis
STRATEGIE	Plus que volontariste, une politique institutionnelle fondée sur l'ancrage de la participation des usagers	Ouvrir les instances institutionnelles aux usagers : l'exemplarité de la DS
		Valoriser le positionnement des usagers grâce à leur lisibilité dans les projets de gouvernance
	Le positionnement et l'action du DS hors les murs de l'hôpital	Investir les atouts de la démocratie en santé au niveau de la politique territoriale
		Nourrir la démarche d'amélioration continue de la qualité des soins par une adhésion à la SRA de sa région
OPERATIONNALITE	Une démarche managériale d'amélioration de la qualité des soins intégrative	Mobiliser les outils de la certification HAS comme le levier d'intégration du partenariat patient dans l'évolution des pratiques
		Co-construire, expérimenter et évaluer les actions grâce à des indicateurs alliant données scientifiques et vécu expérientiel des patients
	L'affectation de ressources en appui de la politique institutionnelle	Professionnaliser la représentation des usagers au sein de l'institution
		Structurer les espaces de travail dédiés au partenariat-patient
COLLABORATION	Le partenariat patient au cœur des dispositifs de formation	Encourager la culture partenariale et démocratique en santé dès la formation initiale...
		... et l'entretenir grâce à la formation professionnelle continue
	Le modèle de la collaboration inter-professionnelle au service de l'intelligence collective	Se positionner, valoriser et coordonner les acteurs dans une approche managériale bienveillante et porteuse de sens
		S'employer au développement d'un processus à l'échelon des GHT

Conclusion

La démocratie en santé, devenue un des piliers de l'amélioration continue de la qualité des soins grâce à des politiques publiques incisives et incitatives depuis plusieurs années, repose toutefois sur un accompagnement au changement fort et complexe dans les relations entre professionnels et usagers du système de santé. Sa traduction concrète en véritable partenariat reste hétérogène sur le territoire français ; des expériences positives naissent et se cultivent quand d'autres peines à prendre racines.

En termes d'amélioration de la qualité des soins, la logique est passée d'une culture d'évaluation des moyens à une culture d'évaluation des résultats : mesure des impacts des actions menées en réponse aux besoins et attentes des usagers.

La fonction du DS, positionnée dans le monde hospitalier comme sur le territoire, entre dans ce cadre stratégique si nous souhaitons que les pratiques professionnelles soignantes répondent aux réels besoins et attentes des usagers du système de santé et qu'elles soient porteuses de sens.

Le positionnement du DS au sein de la gouvernance, aux côtés du chef d'établissement et du PCME, comme au sein de l'équipe de direction et des instances territoriales, lui confère un exercice stratégique dans la politique institutionnelle et de territoire. Soutenu par cette politique affirmée alliant démocratie en santé et amélioration continue de la qualité, le DS mobilise les éléments contextuels, les outils de certification et adapte ses modes managériaux en faveur de l'évolution des pratiques soignantes et de l'amélioration des pratiques professionnelles.

A l'automne 2021, les 19^{ème} journées nationales d'étude des directeurs des soins avaient pour intitulé « Réagir, créer, transformer ; l'art des directeurs des soins ». A cette occasion, la thématique de notre travail de recherche a été abordée lors d'un atelier thématique intitulé « Vers la santé 2040 avec la V2020 » et auquel nous avons assisté. Nous pouvons alors conclure notre travail en disant que notre étude amène le DS à mobiliser son art managérial :

- il réagit en affirmant son positionnement stratégique et opérationnel,
- crée, aux côtés des acteurs professionnels et usagers, des organisations et outils de collaboration,
- et transforme le système de santé et les réponses qualitatives apportées à la population en promouvant des pratiques soignantes fondées sur la démocratie en santé.

Bibliographie

Ouvrages et documents

- ALTER N., 2018, Sociologie du monde du travail, Paris : éditions PUF, 367 pages.
- BERNARD C.Y., 2000, Le management par la qualité totale, Paris : AFNOR, 327 pages.
- BERNOUX P., 2015, Sociologie du changement dans les entreprises et les organisations, Paris : Seuil, 368 pages.
- GROSS, O., 2017, L'engagement des patients au service du système de santé, Paris : Doin Editions, 156 pages.
- HEES M., 2010, Le management : science, art, magie ? ; Paris : éditions Séli Arslam, 186 pages.
- LOUAZEL M., MOURIER A., OLLIVIER E., OLLIVIER R., 2018, Le management en santé- Gestion et conduite des organisations de santé, Presse de l'EHESP, 2018, 543 pages.
- SCHEID J.C., 1980, Les grands auteurs en organisation, Paris : Dunod, 240 pages.

Articles

- ARVEILLER J.P., TIZON P., 2016, « Démocratie sanitaire, qu'est-ce à dire ? », Pratiques en santé mentale, n°2, pages 1 à 45. [consulté le 15 juin 2021], disponible en ligne : https://www.cairn.info/Accueil_Revues.php?shib=1
- BUREAU-POINT E., HERMANN-MESFEN J., 2014, « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire », Anthropologie et santé, n°8, page 3. [consulté le 25 mai 2021], disponible en ligne : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/1342>
- CREMADEZ M., KOUEVI A., 2020, « Recueillir l'expérience patient », Gestions hospitalières, n°592, pages 43 à 48.
- D'AMOUR D., SICOTTE C., LEVY R., 1999, « L'action collective au sein d'équipes interprofessionnelles dans les services de santé », Sciences sociales et santé, volume 17, n° 3, pages 67 à 94. [consulté le 13 juillet 2021], disponible en ligne : https://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_1999_num_17_3_1468
- FORNALIK P., 2016, L'intelligence collective en entreprise, comment ça marche ?, Ekilium. [consulté le 20 juillet 2021], disponible en ligne : <https://www.ekilium.fr/blog-coaching/entreprises-liberees-et-agilite-organisations/intelligence-collective-en-entreprise-comment-ca-marche/>
- FRIMOUSSE S., PERETTI J.M., 2019, « Comment développer les pratiques d'intelligence collective », Questions de management, n°25, pages 99 à 129. [consulté le 27 août 2021], disponible en ligne : <https://www.cairn.info/revue-questions-de-management-2019-3-page-99.htm>

HEMERY P., 2020, « L'engagement des patients, une deuxième vague pour bientôt ? », Dossier Hospimedia. [consulté le 22 mars 2021], disponible en ligne : <https://abonnes.hospimedia.fr/dossiers/20200309-usagers-l-engagement-des-patients-une-deuxieme-vague>

KOSREMELLI ASMAR M., WACHEUX F., 2007, « Facteurs influençant la collaboration interprofessionnelle : cas d'un hôpital universitaire », Conférence Internationale en Management, pages 57 à 75. [Consulté le 13 juillet 2021], disponible en ligne : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00170357/document>

MOKRANI S., Dr PHILINH N.T., VOYEN M., TOUVENEAU S., PERRIN O., 2020, « Le partenariat patient, un modèle innovant », Gestions Hospitalières, n° 592, pages 58 à 61.

PIERON J.P., 2007, « Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins », Sciences sociales et santé, volume 25, n°2, pages 43 à 66.

POMEY M.P., FLORA L., KARAZIVAN P., 2015, « Le « Montréal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé », Santé publique HS, pages 41-50.

PORTAL B., 2012, « Des mots et des sens », Le sociographe, n°37, pages 19 à 26. [consulté le 27 août 2021], disponible en ligne : <https://www.cairn.info/revue-le-sociographe-2012-1-page-19.htm>

VALETTE A., 1999, « La collaboration : ce que nous dit l'étude des processus », Sciences sociales et santé, volume 17, n°3, pages 95 à 100. [consulté le 13 juillet 2021], disponible en ligne : https://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_1999_num_17_3_1469

Rapports, guides et mémoires

ANAES, 2002, Principes de mise en œuvre d'une démarche qualité en établissement de santé, Paris, 77 pages.

ANAES, 2004, Manuel d'accréditation des établissements de santé, deuxième procédure d'accréditation, Saint-Denis La Plaine 131 pages.

ANTONELLO M., 2017, « La participation de l'utilisateur-partenaire, levier managérial pour le Directeur des Soins, vers l'amélioration continue de la qualité des soins », Mémoire Directeur des soins : EHESP, 59 pages.

BRAY PROSHE C., 2018, « La démocratie en santé : prénotion à la mode ou enjeu pour le Directeur des soins ? », Mémoire Directeur des Soins : EHESP, 44 pages.

HAS, 2020, « Manuel de certification des établissements de santé », 317 pages.

HAS, 2020, « Implication des représentants des usagers dans la certification depuis la V1, Fiche pratique informative_IU3 », Manuel : certification des établissements de santé, pages 277 et 278.

HAS, 2020, « Oser s'impliquer dans la certification, pourquoi, comment ? Fiche pratique opératoire_IU2 », Manuel : certification des établissements de santé, pages 274 à 276.

HAS, 2020, « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire », Synthèse – Recommander les bonnes pratiques, 9 pages.

HAS, 2021, « La qualité des soins perçue par le patient – Indicateurs PROMs et PREMs. Panorama d'expériences étrangères et principaux enseignements », Rapport, 133 pages.

Textes réglementaires

ARRETE du 5 août 2016 fixant les modalités de calcul du montant de la dotation allouée aux établissements de santé en application de l'article L. 162-22-20. Journal officiel, n°192, 19 août 2016. [consulté le 2 juin 2021], disponible en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2016/8/5/AFSH1623185A/jo/texte>

ARRETE du 19 décembre 2017 fixant le cahier des charges des structures régionales d'appui à la qualité des soins et à la sécurité des patients. Journal officiel, n°299, 23 décembre 2017. [consulté le 20 août 2021], disponible en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2017/12/19/SSAP1735864A/jo/texte>

ARTICLE L. 1112-3 de la loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal officiel, n°54, 5 mars 2002. [consulté le 13 mai 2021], disponible en ligne :

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000021940241/2011-04-01/

ARTICLE L. 1111-6 de la loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal officiel, n°54, 5 mars 2002. [consulté le 13 mai 2021], disponible en ligne :

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721063

ARTICLE L. 162-22-20 du code de la sécurité sociale. [consulté le 2 juin 2021], disponible en ligne :

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000029959555/2021-10-24/

ARTICLE L. 6111-2 du code de la santé publique. [consulté le 2 juin 2021], disponible en ligne : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000039659289/

CIRCULAIRE DGS/DH n°95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés et comportant une charte du patient hospitalisé. [consulté le 16 mai 2021], disponible en ligne : https://bdoc.ofdt.fr/index.php?vl=notice_display&id=488

DECRET n°2002-550 du 19 avril 2002 portant statut particulier du corps de directeur des soins de la fonction publique hospitalière. Journal officiel, n°95, 23 avril 2002. [consulté le 13 mai 2021], disponible en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2002/4/19/MESH0220702D/jo/texte>

DECRET n° 2009-1763 du 30 décembre 2009 relatif aux dispositions applicables en cas de non-respect de la mise à disposition du public par les établissements de santé des résultats des indicateurs de qualité et de sécurité des soins. Journal officiel, n°303, 31 décembre 2009. [consulté le 2 juin 2021], disponible en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000021573186>

DECRET n° 2015-1866 du 30 décembre 2015 relatif au financement de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Journal officiel, n°303, 31 décembre 2015. [consulté le 2 juin 2021], disponible en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2015/12/30/AFSH1529145D/jo/texte>

LOI n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. Journal officiel, n°179, 2 août 1991. [consulté le 2 juin 2021], disponible en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000720668>

LOI bioéthique n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain. Journal officiel, n°175, 30 juillet 1994. [consulté le 16 mai 2021], disponible en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000549619>

LOI 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal officiel, n°54, 5 mars 2002. [consulté le 13 mai 2021], disponible en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2002/3/4/MESX0100092L/jo/texte>

LOI n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique. Journal officiel, n°182, 7 août 2005. [consultée le 17 mai 2021], disponible en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000441469>

LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal officiel, n°95, 23 avril 2005. [consultée le 17 mai 2021], disponible en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240/>

LOI 2009-679 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Journal officiel, n°167, 22 juillet 2009. [consulté le 14 mai 2021], disponible en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2009/7/21/SASX0822640L/jo/texte>

LOI n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. Journal officiel, n°22, 27 janvier 2016. [consulté le 12 mai 2021], disponible en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/1/26/AFSX1418355L/jo/texte>

LOI n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Journal officiel, n°28, 3 février 2016. [consulté le 13 mai 2021], disponible en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031970253/>

LOI n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé. Journal officiel, n°172, 26 juillet 2019. [consulté le 14 mai 2021], disponible en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2019/7/24/SSAX1900401L/jo/texte>

LOI n° 2021-502 du 26 avril 2021 visant à améliorer le système de santé par la confiance et la simplification. Journal officiel, n°99, 27 avril 2021. [consulté le 13 mai 2021], disponible en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2021/4/26/SSAX2029985L/jo/texte>

ORDONNANCE n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée. Journal officiel, n°98, 25 avril 1996. [consulté le 14 mai 2021], disponible en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000742206>

ORDONNANCE n°2021-291 du 17 mars 2021 relative aux groupements hospitaliers de territoires et à la médicalisation des décisions à l'hôpital. Journal officiel, n°66, 18 mars 2021. [consulté le 16 mai 2021], disponible en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000043261453>

Conférences

BERKESSE A., 2021, « Patients, professionnels de santé : un engagement partagé », Rennes, EHESP, Promotion Edgar Morin-Elèves directeurs des soins.

Dr VEILLARD D., 2021, « Les structures régionales d'appui (SRA) à la qualité des soins et la sécurité des soins », Rennes, EHESP, Promotion Edgar Morin-Elèves directeurs des soins.

Sitographie

ARS. Qu'est-ce que la démocratie en santé. [consulté le 16 juillet 2021], disponible en ligne : <https://www.ars.sante.fr/quest-ce-que-la-democratie-en-sante-3>

ARS. La stratégie nationale de santé 2018-2022. [consulté le 20 mai 2021], disponible en ligne : <https://www.ars.sante.fr/la-strategie-nationale-de-sante-2018-2022-1>

EDITIONS LE ROBERT. Le Robert. [consulté le 17 mai 2021], disponible en ligne : <https://www.lerobert.com>

FHF. La qualité à l'hôpital. [consulté le 13 mai 2021], disponible en ligne : <https://www.hopital.fr/Nos-Missions/Les-missions-de-l-hopital/Les-missions-de-l-opital/La-qualite>

FRANCE ASSO SANTE. La voix des usagers. [consulté le 12 avril 2021], disponible en ligne : <https://www.france-assos-sante.org>

ISO. A propos de l'ISO. [consulté le 27 mai 2021], disponible en ligne : <https://www.iso.org/fr/about-us.html>

INSTITUT FRANÇAIS DE L'EXPERIENCE PATIENT. [consulté le 16 mai 2021], disponible en ligne : <https://experiencepatient.fr/>

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Ma Santé 2022 : un engagement collectif. [consulté le 20 mai 2021], disponible en ligne : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/masante2022/>

PORTAIL DE L'IE (Centre de ressources et d'information sur l'intelligence économique et stratégique). Intelligence collective. [consulté le 27 juillet 2021], disponible en ligne : [Intelligence collective | Portail de l'IE \(portail-ie.fr\)](https://intelligencecollective.fr/)

Liste des annexes

Annexe 1 : Profil des patients partenaires selon le « Montréal Model ».

Annexe 2 : Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspiré de Carman et al. (2013).

Annexe 3 : Présentation du CAPPs Bretagne : objectifs et missions.

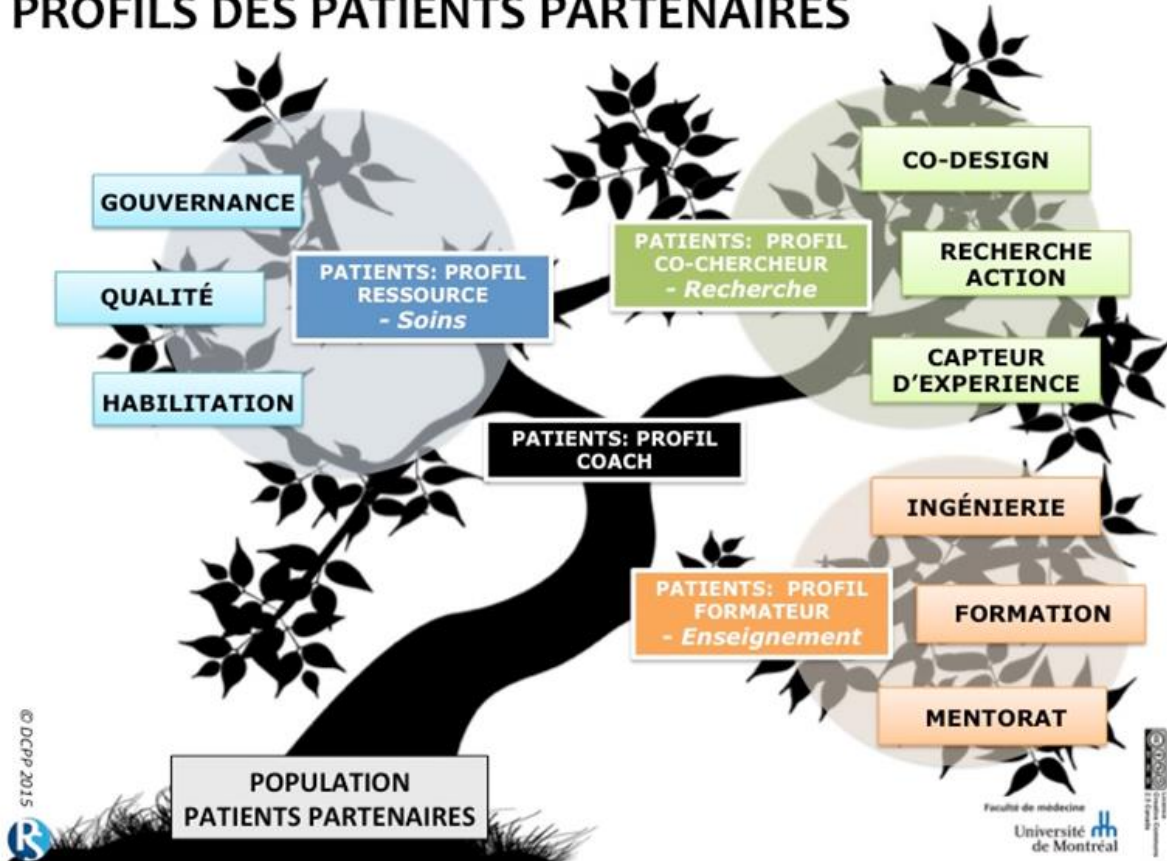
Annexe 4 : Les six domaines de compétences selon le référentiel national du Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé - Adaptation du Référentiel national de compétences en matière d'interprofessionnalisme.

Annexe 5 : Grille d'enquête – Directeur des soins, directeur/responsable qualité et gestion des risques, cadre supérieur de santé.

Annexe 6 : Grille d'enquête – Représentants des usagers

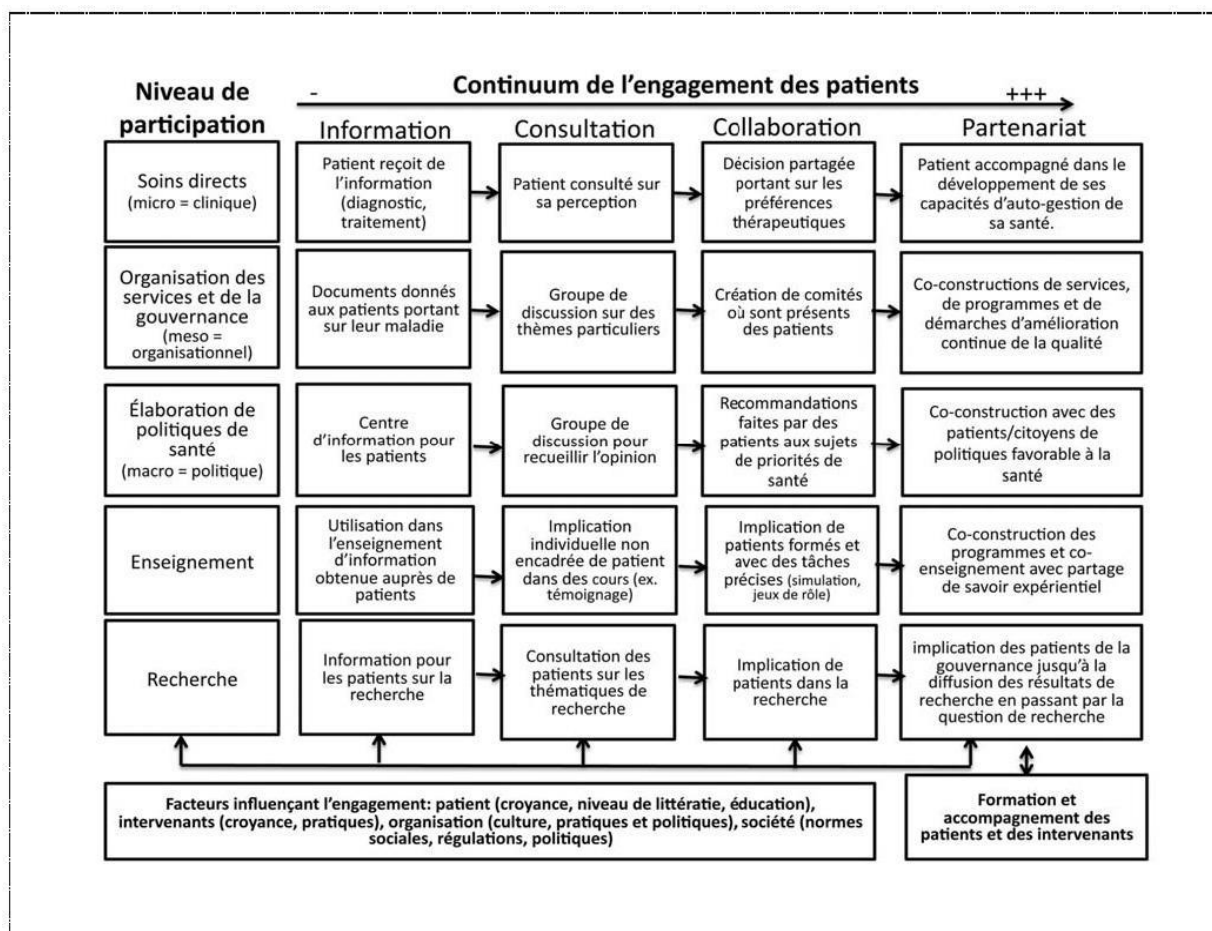
Profil des patients partenaires selon le « Montréal Model ».

PROFILS DES PATIENTS PARTENAIRES



Annexe 2 :

Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspiré de Carman et al. (2013)



Présentation du CAPPs Bretagne : objectifs et missions

L'EQUIPE DU CAPPs BRETAGNE

Des professionnels mis à disposition par des établissements de la région à temps partiel ou à temps complet


- 1 administratrice
- 2 médecins
- 1 pharmacienne
- 3 ingénieurs qualité gestion des risques
- 1 cadre de santé
- 1 cadre socio-éducatif
- 1 diététicienne
- 2 chargés de mission « implication des usagers » (dont 1 patiente ressource)
- 1 assistante

L'équipe met en œuvre un programme de travail défini selon les priorités régionales, avec l'appui du conseil scientifique et éthique.
Ce programme est validé par les instances du CAPPs Bretagne (comité exécutif, assemblée générale), composé des représentants des établissements sanitaires et médico-sociaux, des UPFS de France Assas Santé et d'autres partenaires régionaux (ex : DIMEDIT, CPAS...)

ETRE MEMBRE DU CAPPs	POURQUOI ?	COMMENT ?	CONDITIONS ?
Les membres du CAPPs Bretagne sont des établissements sanitaires, médico-sociaux et des organisations de santé en ambulatoire	Affilier au CAPPs Bretagne vous permet d'être en large réseau régional et national. Sur notre site internet, vous aurez accès aux documents réservés aux membres (outils, supports de formation et de communication...) et bénéficiez des formations gratuitement.	Prendre contact avec l'équipe du CAPPs Bretagne par mail ou par téléphone. Un bilan d'affiliation à nos réseaux vous sera transmis.	1 ^{er} temps : validation de la note d'affiliation au forum de budget. 2 ^{ème} temps : validation de la note d'affiliation et le versement de 20% de participation au capital. 3 ^{ème} temps : cotisation mensuelle, une contribution annuelle sans délai de demande.

STRUCTURE REGIONALE D'APPUI

A LA QUALITE DES SOINS ET A LA SECURITE DES PATIENTS




Coordination pour l'Amélioration des Pratiques Professionnelles en Bretagne

CAPPs BRETAGNE
 081 Rennes - Bâtiment santé publique
 2 rue Henri Le Guilloux 35033 RENNES Cedex 9
 Tel : 02 99 28 37 81 - Mail : gs.cappsbretagne@univ-rennes.fr
 Site internet : cappsbretagne.fr

NÔTRE APPROCHE : « construire ensemble » ; « ne pas se substituer »

Tout au long du parcours de soins



Une équipe réunie est et pour l'excellence des soins régionaux de la santé, liée au leadership professionnel et l'expertise patient avec un degré de pertinence

QUELQUES BREVETES D'ACTION VISÉES :

- Favoriser l'essor d'un démarrage innovant avec votre méthode de qualité en santé
- En matière de démarches innovantes
- Accompagnement à la démarche de projet personnalisé en structure médico sociale
- Guide méthodologique « projet santé pour établissements »
- Appui régional relatif à la pertinence des soins en matière de soins infirmiers « cœur de cœur »
- Structuration de démarches qualité et amélioration de nos pratiques - accompagnement de nos réseaux de soins
- Construction de formations liées au qualité et la sécurité des soins usagers professionnels
- Promotion de la formation - diffusion de culture des pratiques de projet


Membre de la FORAP www.forap.fr

Les structures régionales d'appui à la qualité des soins et la sécurité des patients (SAP) sont regroupées de fait d'une Fédération nationale (Fédération des Organismes Régionaux et territoriaux pour l'Amélioration des Pratiques et organisations en santé). La FORAP a pour principale mission de représenter les SAP auprès des institutions nationales (HAS, Ministère de la santé...), de coordonner des actions en mutualisant ses compétences et ses outils sur la qualité et la sécurité en santé, et de faciliter le transfert de savoirs de recherche nationaux et internationaux.

NOS MISSIONS

- SOUTENIR**
Soutenir et accompagner les établissements et les professionnels de santé de la région dans leur démarche qualité et gestion des risques (par exemple, l'accompagnement dans le dispositif régional des Événements Indivisibles grâce aux soins)
- FORMER**
Animer des formations adaptées aux besoins des professionnels grâce à des méthodes participatives et innovantes (simulation en santé, ateliers pédagogiques, films, e-learning...)
- INFORMER**
Être le relais et favoriser la diffusion d'information entre les instances régionales et nationales et les acteurs de terrain
- PARTAGER**
Organiser des temps d'échanges de pratiques entre professionnels et usagers pour mutualiser les pratiques et partager les expériences
- CO CONSTRUIRE**
Promouvoir des réflexions collectives entre professionnels et usagers (groupes de travail régionaux et nationaux) amenant à la construction d'outils communs

NOS PRINCIPAUX AXES DE TRAVAIL



- Culture sécurisée et DGS**
Développement de la culture sécurité et accompagnement des professionnels dans le cadre de l'impact régional des événements indivisibles graves associés aux soins (EIGAS)
- Partenariat usagers professionnels**
Accompagnement des établissements des pratiques de patient, développement de formations, d'actions de recherche...
- Certification, évaluation interne et externe**
Accompagnement des établissements dans leur démarche d'évaluation de la qualité et de la sécurité des soins en tenant compte des exigences des procédures d'évaluation
- Alimentation nutritionnelle**
Se focaliser sur les enjeux de la région, développement d'une stratégie de recherche régionale pour répondre aux besoins d'accompagnement nutritionnel
- Partenance des soins**
Accompagnement d'actions, notamment d'indicateurs de pratiques professionnelles, en lien avec les instances régionales (HAS) pour développer la culture patiente des soins

Annexe 4 :

Les six domaines de compétences selon le référentiel national du Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé - Adaptation du Référentiel national de compétences en matière d'interprofessionnalisme.



Annexe 5 :

Grille d'enquête

**DIRECTEUR DES SOINS, DIRECTEUR/RESPONSABLE QGDR/USAGERS, CADRE
SUPERIEUR DE SANTE**

Présentation et annonce du contexte : mémoire professionnel élaboré dans le cadre de la formation de directrice des soins (EHESP à Rennes).

Entretien d'une durée approximative de 45 minutes, enregistré après accord de l'interviewé, l'anonymat est garanti.

La thématique investiguée porte sur la démocratie en santé dans le cadre du management de l'amélioration continue de la sécurité et de la qualité des soins.

Rappel de la question de centrale du mémoire : en quoi la démocratie en santé constitue un levier stratégique pour le directeur des soins en matière d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins ?

⇒ **Présentation de l'établissement :**

⇒ **Présentation de l'interviewé (fonction, ancienneté, contexte d'exercice en lien avec la thématique) :**

Question 1 :

Selon vous, qu'est-ce que la démocratie en santé ?

Question 2 :

Quels en sont les acteurs ?

Question 3 :

Dans votre établissement, où s'exerce-t-elle :

- Instances : oui non Si oui, lesquelles :
- Groupes de travail : oui non Si oui, lesquels :
- Autres :

Question 4 :

Selon vous, la démocratie en santé favorise-t-elle l'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins ? oui non

Question 5 :

D'après vous, comment se traduit la participation des usagers ?

Information : oui non

Consultation : oui non

Collaboration : oui non

Partenariat : oui non

Question 6 :

Qu'évoque pour vous les termes suivants :

- Participation des usagers :
- Patient partenaire :
- Patient expert :
- Patient chercheur :
- Patient formateur :

Question 7 :

Que pensez-vous de la certification V2020 dont le premier chapitre est dédié au patient (respect de ses droits, sa participation, etc) et des modes d'investigation des thématiques (patients traceurs, parcours traceurs) ?

Question 8 :

Selon vous, la participation des usagers apporte-t-elle de la valeur ajoutée à l'amélioration des pratiques soignantes ? oui non

Si oui, quels sont les facteurs clés de succès et les freins que vous identifiez :

Si non, pourquoi :

Question 9 :

Qu'attendez-vous de la politique institutionnelle et de territoire en matière de démocratie en santé, de participation des usagers ?

Et plus précisément, quelles sont vos attentes vis-à-vis du directeur des soins ?

Question 10 :

Selon vous, le directeur des soins peut-il mobiliser la participation des usagers dans sa stratégie managériale ? oui non

Question 11 :

Avez-vous des compléments d'information et/ou des propositions à formuler ?

Annexe 6 :

Grille d'enquête
REPRESENTANTS DES USAGERS

Présentation et annonce du contexte : mémoire professionnel élaboré dans le cadre de la formation de directrice des soins (EHESP à Rennes).

Entretien d'une durée approximative de 45 minutes, enregistré après accord de l'interviewé, l'anonymat est garanti.

La thématique investiguée porte sur la démocratie en santé dans le cadre du management de l'amélioration continue de la sécurité et de la qualité des soins.

Rappel de la question de centrale du mémoire : en quoi la démocratie en santé constitue un levier stratégique pour le directeur des soins en matière d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins ?

⇒ **Présentation de l'établissement ou du cadre d'intervention :**

⇒ **Présentation de l'interviewé (missions, ancienneté dans l'expérience, contexte d'intervention en lien avec la thématique) :**

Question 1 :

Selon vous, qu'est-ce que la démocratie en santé ?

Question 2 :

Quels en sont les acteurs ?

Question 3 :

Dans votre cadre d'intervention, où s'exerce-t-elle :

- Instances : oui non Si oui, lesquelles :
- Groupes de travail : oui non Si oui, lesquels :
- Autres :

Question 4 :

D'après vous, comment se traduit votre participation ?

Information : oui non

Consultation : oui non

Collaboration : oui non

Partenariat : oui non

Question 5 :

Qu'évoque pour vous les termes suivants :

- Participation des usagers :
- Patient partenaire :
- Patient expert :
- Patient chercheur :
- Patient formateur :

Question 6 :

Selon vous, la démocratie en santé et donc la participation des usagers favorisent-elles l'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins ? oui non

Question 7 :

Avez-vous été sollicité dans le cadre de la certification ? oui non

Si oui, par qui ?

Si non, pourquoi selon vous ?

Question 8 :

Selon vous, la participation des usagers apporte-t-elle de la valeur ajoutée à cette démarche de certification ? oui non

Si oui, quels sont les facteurs clés de succès et les freins que vous identifiez :

Si non, pourquoi :

Question 9 :

Qu'attendez-vous de la politique institutionnelle et de territoire en matière de démocratie en santé, de participation des usagers ?

Et plus précisément, quelles sont vos attentes vis-à-vis du directeur des soins ?

Question 10 :

Selon vous, le directeur des soins peut-il mobiliser la participation des usagers dans sa stratégie managériale ? oui non

Question 11 :

Avez-vous des compléments d'information et/ou des propositions à formuler ?

BOUCHER

Géraldine

Décembre 2021

Filière Directeur des Soins

Promotion 2021

La rencontre entre démocratie en santé et démarche qualité : une occasion de « réagir, créer et transformer » pour le directeur des soins

PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : Université de Rennes

Résumé :

Auparavant qualifiée de démocratie sanitaire, elle s'intitule aujourd'hui démocratie en santé puisqu'elle se décrit dans les établissements de santé comme à l'échelon des territoires, intégrant les notions de parcours patients, d'offre de soins. Aussi, l'expression de cette démocratie en santé peut être individuelle et/ou collective.

La démocratie en santé, devenue un des piliers de l'amélioration continue de la qualité des soins grâce à des politiques publiques incisives et incitatives depuis plusieurs années, repose toutefois sur un accompagnement au changement fort et complexe dans les relations entre professionnels et usagers du système de santé. Bien qu'affichée, cette intégration des usagers et le partenariat patients ne se décrètent pas pour prendre toute la valeur ajoutée attendue.

La préoccupation d'allier démocratie en santé et démarche qualité intégrée s'inscrit pleinement dans le champ de compétences du directeur des soins tant elle impacte les pratiques soignantes. La fonction du DS, positionnée dans le monde hospitalier comme sur le territoire, entre dans ce cadre stratégique pour que les pratiques professionnelles soignantes répondent aux réels besoins et attentes des usagers du système de santé et soient porteuses de sens.

Mots clés :

Démocratie en santé – Partenariat-patient – Qualité et sécurité des soins – Certification – Management – Changement – Collaboration – Directeur des soins

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.