



EHESP

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2013 –

**« DEMOCRATIE SANITAIRE, DROITS DES
USAGERS »**

– Groupe n°22–

- | | |
|--------------------------|-------------------|
| – Florence BOIZARD | – Emmanuelle NICO |
| – Malika BOUKHARSSA | – Marine POURNOT |
| – Aboubacar CISSE | – Olivier SIMON |
| – Bertrand GUIHAL | – Claude SOULAS |
| – Virginie JOSEPH | – Raphaël YVEN |
| – Marie-Thérèse METIVIER | |

Animateur

*– Monsieur Pascal
CHEVIT*

Sommaire

Contenu

Introduction	3
1 ORGANISATION ET FONCTIONNEMENT DE LA DEMOCRATIE SANITAIRE : LES INSTANCES ET LEURS COMPETENCES	7
1.1 La conférence nationale de santé : clé de voûte de la structuration nationale	7
1.2 La déclinaison de la démocratie sanitaire en région	9
1.3 La représentation des usagers dans les établissements	11
2 LA DEMOCRATIE SANITAIRE EN MARCHE : UNE PROGRESSION SOUS CONTRAINTES.....	12
2.1 La confortation mutuelle des droits individuels et des droits collectifs.....	12
2.1.1 Des droits collectifs consacrés : une représentation des usagers confortée	12
2.1.2 Des droits collectifs contribuant au respect de l'exercice des droits individuels ...	17
2.2 L'ambition originelle de la démocratie sanitaire mise à l'épreuve.....	19
2.2.1 L'efficacité de la représentation en question.....	20
2.2.2 Des freins structurels identifiés	22
3 DES PERSPECTIVES D'AVENIR POUR LA DEMOCRATIE SANITAIRE	23
3.1 Simplification de la l'organisation institutionnelle et encouragement du débat public.....	24
3.2 Amélioration de la formation et développement des compétences	26
3.3 Optimisation des moyens financiers, matériels et humains.....	27
3.4 Valorisation du parcours des usagers et promotion du décloisonnement sectoriel.....	29
Conclusion	33
Bibliographie.....	35
Liste des annexes.....	I

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

Nous tenons à remercier tout particulièrement Monsieur CHEVIT pour sa disponibilité, son dynamisme, ses conseils, son investissement ainsi que pour l'organisation générale du module.

Nous présentons également nos remerciements à tous les interlocuteurs rencontrés pour le temps qu'ils nous ont consacré et pour les précieuses informations qu'ils nous ont transmises.

Enfin, nous remercions Monsieur LE RAT et Madame GUEVARA pour avoir assuré la logistique tout au long du module.

Liste des sigles utilisés

AIDES	Association de lutte contre le VIH-SIDA et les hépatites (le sigle englobe le terme français « Aide » et l'acronyme anglais « AIDS », SIDA)
ARS	Agence régionale de santé
CH	Centre hospitalier
CHU	Centre hospitalier universitaire
CISS	Collectif interassociatif sur la santé
CME	Commission médicale d'établissement
CNS	Conférence nationale de santé
CRCI	Commission régionale de conciliation et d'indemnisation
CRSA	Conférence régionale de santé et de l'autonomie
CRUQPC	Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge
CSP	Code de santé publique
CT	Conférence de territoire
CTE	Comité technique d'établissement
CVS	Conseil de vie sociale
DGARS	Directeur général de l'agence régionale de santé
FNMF	Fédération nationale des mutuelles françaises
HPST	Hôpital patient santé territoire
IVG	Interruption volontaire de grossesse
ONIAM	Office national d'indemnisation des accidents médicaux
PRS	Programme régional de santé
SIDA	Syndrome de l'immunodéficience acquise

Méthodologie

Bien que récente dans sa forme actuelle, la démocratie sanitaire est un champ largement exploré et au cœur de l'actualité. En plus des références légales que sont les ordonnances n°96-346 du 24 avril 1996, portant réforme de l'hospitalisation publique et privée et les lois n°2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, n°2002-2 du 2 janvier 2002, réformant l'action sociale et médico-sociale et n°2009-879 du 21 juillet 2009, portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé, et aux territoires n°2009-879 du 21 juillet 2009 (HPST), de nombreux articles, rapports ou ouvrages existent sur le sujet. L'analyse de la littérature a permis de mieux cadrer le sujet et de cerner les principaux enjeux en cours. Ce travail a été réparti entre les différents membres du groupe. Cette première phase a amené le groupe de travail à structurer sa réflexion en une trame détaillant les grandes thématiques (en annexe de la présente étude), cela dans l'objectif d'appuyer la conduite des entretiens et d'organiser les informations collectées.

Une quinzaine d'entretiens ont été menés auprès d'acteurs investis au niveau national (Ministère de la santé, Défenseur des droits, conférence nationale de santé), au niveau régional (agence régionale de santé, conférence régionale de la santé et de l'autonomie) et au niveau local (Membres de commission des relations avec les usagers et de la qualité de prise en charge, professionnels d'établissements de santé). La méthodologie des entretiens semi-directifs a été retenue pour favoriser une parole libre indispensable à l'ambition de dresser un bilan critique et de recueillir des propositions d'amélioration du système.

Les contraintes en temps nous ont amené à limiter ces rencontres aux représentants des usagers et ceux des administrations. L'avis des représentants syndicaux, des élus ou du corps médical n'a pu être récolté directement. Par ailleurs, les dynamiques des trois régions (Bretagne, Ile de France, Rhône Alpes) investiguées présentent des caractéristiques différentes et des spécificités. Il nous apparaît donc difficile de généraliser certaines observations à l'ensemble des régions françaises. De même les propos recueillis lors des entretiens peuvent être assumés tour à tour comme des paroles personnelles et d'autres comme des opinions en cohérence avec celles de leur association ou administration. Dès que cela nous apparaissait nécessaire, nous avons privilégié l'emploi du conditionnel ou avons clairement mentionné la spécificité des propos.

Pour la structuration du rapport nous avons choisi d'aborder l'aspect juridique et fonctionnel des instances de démocratie sanitaire, partie qui a servi de base au bilan

critique dressé et aux propositions formulées. Le travail de rédaction a été mené par l'ensemble des membres du groupe et une harmonisation du rapport a été réalisée.

Introduction

Plus de dix années se sont écoulées depuis la loi n°2002-303 du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Cette loi concrétisait la longue évolution de la place des usagers dans le système de santé. Cette notion d'usager, inscrite dans la loi, illustre ce changement de paradigme. Longtemps soumis à l'autorité médicale, le malade est progressivement devenu acteur, acteur de sa santé, acteur en partie autonome et acteur en droit de se faire représenter dans le système de santé. Le malade n'est plus un simple objet de soins mais un réel sujet-usager des services de santé. La loi de 2002 a donné corps à ces droits dont peut se prévaloir l'ensemble des usagers du système de santé. Au-delà de la philosophie générale du texte qui renvoyait à un certain nombre de droits fondamentaux de la personne humaine, l'inscription dans la loi constituait un acte politique fort. Dans ce corpus de droits, un titre entier est consacré à la « Démocratie sanitaire », titre divisé en trois chapitres distincts sur les « Droits de la personne », les « Droits et responsabilités des usagers » et la « Participation des usagers au fonctionnement du système de santé ». Dès lors, la loi clarifie ce que recouvre la démocratie sanitaire, en définissant les droits collectifs et individuels des usagers et en posant les conditions claires de la participation de ces derniers au fonctionnement du système de santé.

L'intégration dans la loi de l'idée de démocratie sanitaire est l'aboutissement d'une longue histoire. Elle est le fruit, cela a été dit, de l'évolution de la place du malade dans le système de santé. Cela renvoie aux combats des femmes à disposer de leur corps dès les années 60 (contraception, IVG...), à l'investissement des associations de lutte contre le SIDA, puis à l'engagement des victimes des scandales et crises sanitaires qui ont émaillé la fin des années 80 et le début des années 90 : l'affaire du sang contaminé ou celle de la clinique du sport. Ce militantisme a permis aux associations d'usagers d'acquérir une légitimité aux yeux des acteurs « traditionnels » du système de santé et que leur expertise en matière de droits des patients et de sécurité des soins soit reconnue.

Ce mode de fonctionnement propre à la santé s'inscrit également dans des évolutions sociétales. La mise en place progressive d'une démocratie sanitaire est conforme à une approche plus participative dans la conduite de la chose publique. Un nouveau rapport tend à se construire entre les citoyens et l'administration : la démocratie participative dans les collectivités locales ou l'ouverture d'institutions à des représentants de la société dite civile au niveau de l'Etat. Cette même attention se retrouve dans le secteur social et médico-

social avec la modification de la participation des usagers dans la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002, réformant l'action sociale et médico-sociale.

Dans le secteur de la santé, ce mouvement de fond trouve sa source principale dans la mobilisation de malades et citoyens. Si les contextes et les formes de mobilisations ont été différents, une cohérence s'est dégagée dans la volonté de se structurer pour peser à tous les niveaux du système de santé. Suite aux ordonnances Juppé n°96-346 du 24 avril 1996, portant réforme de l'hospitalisation publique et privée intégrant des représentants des usagers dans les conseils d'administration des établissements de santé, 15 associations se regroupent en créant le collectif interassociatif sur la santé (CISS). Cette première forme de représentation des usagers associée au rassemblement d'un certain nombre d'associations, traduit une accélération de la construction de la démocratie sanitaire. En 1998 sont lancés, à l'initiative des pouvoirs publics, des Etats généraux de la santé qui permettront une participation des citoyens et associations à travers toute la France. Cette large consultation alimentera le rapport Caniard du 13 janvier 2000 sur « la place des usagers dans le système de santé ». Ces différentes étapes ont structuré le processus politique qui a conduit à la rédaction et à la promulgation de la loi du 4 mars 2002.

La démocratie sanitaire est le résultat d'un processus long et complexe. De ce processus a accouché une nouvelle manière d'appréhender les questions de santé. De nouvelles instances ont été créées et les droits des usagers ont été renforcés. La loi de 2002, à travers sa clarification du paysage de la démocratie sanitaire et sa définition des droits des malades, a fixé un certain nombre d'objectifs à atteindre. Cependant, si cette loi représente une certaine forme de cristallisation des enjeux, la construction de la démocratie sanitaire s'est poursuivie lors des dix années suivantes et se poursuit encore. Cette étude se place clairement dans l'optique de dresser un bilan de ces années de fonctionnement.

Investir et investiguer ce champ complexe de la démocratie sanitaire, revient à se positionner sur plusieurs plans. Si la démocratie sanitaire concerne l'ensemble des protagonistes du système de santé, elle concerne, au premier chef, les usagers. Concernant ceux-ci, il s'agit tout autant de droits individuels attachés à chaque usager que de droits collectifs qui renvoient à la participation et à la représentation des usagers. Du fait des contraintes matérielles et de temps de l'exercice, le choix a été fait de concentrer les recherches et réflexions sur la capacité des instances de démocratie sanitaire et des différents acteurs qui les composent, de garantir le respect et la promotion des droits des usagers. Cela implique d'interroger le fonctionnement des différents niveaux de la

démocratie sanitaire que ce soit sous l'angle des moyens, de l'interaction entre les acteurs ou encore de la volonté politique de les faire fonctionner.

Le travail d'analyse des lois, articles et rapports sur le sujet sera complété par des témoignages d'acteurs clés de la construction et du fonctionnement de la démocratie sanitaire en France. L'ensemble des éléments recueillis devra permettre de répondre à une interrogation prégnante chez les acteurs de la démocratie sanitaire, **est-elle un simple alibi ou un réel instrument de promotion des droits des usagers ?** Pour atteindre cet objectif, il apparaîtra nécessaire de comprendre la structure, le fonctionnement et la composition des instances de la démocratie sanitaire (I) et d'en dresser un bilan critique (II). A partir de cet état des lieux et en s'appuyant sur les visions ou prises de positions des personnalités rencontrées lors des entretiens, des perspectives d'évolution seront détaillées et des propositions d'amélioration formulées (III).

1 ORGANISATION ET FONCTIONNEMENT DE LA DEMOCRATIE SANITAIRE : LES INSTANCES ET LEURS COMPETENCES

1.1 La conférence nationale de santé : clé de voûte de la structuration nationale

Au niveau national, une participation des usagers est prévue dans la Conférence nationale de santé (CNS) et au sein de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (ONIAM) mis en place par la loi du 4 mars 2002. Cette représentation se retrouve au sein d'autres entités du système de santé notamment l'Agence de biomédecine, l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé.

La CNS a été créée par l'ordonnance du 24 avril 1996. Ses missions et sa composition ont été adaptées par la loi n° 2004-806 du 9 août 2004, relative à la politique de santé publique. Par ailleurs, la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé, et aux territoires n°2009-879 du 21 juillet 2009 (HPST) a contribué au renforcement de la démocratie sanitaire avec pour mission de procéder chaque année à « *l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliquées et respectées les droits des personnes malades et des usagers du système de santé, de l'égalité et d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge* »¹.

Organisme consultatif placé auprès du ministre chargé de la santé, la CNS a pour objet de permettre la concertation sur les questions de santé. Elle est consultée par le gouvernement lors de la préparation du projet de loi définissant les objectifs de la politique de santé publique.²

Elle a trois missions principales :

- formuler des avis sur l'amélioration du système de santé et, en particulier, sur le projet de loi définissant les finalités et priorités de la politique de santé, les axes stratégiques de la politique nationale de santé et les plans et programmes nationaux de santé. De même, elle peut s'autosaisir de toute question qu'elle estime nécessaire de porter à la connaissance du ministre de la santé,

¹ Article L1432-4 du CSP

² Article L1411-3 du CSP Modifié par l'Ordonnance n°2010-177 du 23 février 2010.

- élaborer un rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé, élargi au champ médico-social mais aussi à « l'égalité d'accès aux services de santé et à la qualité des prises en charge dans les domaines sanitaire et médico-social » ; celui-ci est élaboré sur la base des rapports des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA),

- contribuer à l'organisation de débats publics sur les questions de santé.

La CNS comprend des représentants des malades et des usagers du système de santé, des professionnels de santé et des établissements de santé ou d'autres structures de soins, dont au moins un représentant d'un établissement assurant une activité de soins à domicile, ou de prévention, des représentants des industries des produits de santé, des organismes d'assurance maladie obligatoire et complémentaire, des conférences régionales de la santé et de l'autonomie, d'organismes de recherche ainsi que des personnalités qualifiées.

Outre sa formation en plénière, la CNS, dans sa nouvelle configuration³, organise ses travaux au sein de la commission permanente et de ses commissions spécialisées, dont celle relative aux droits des usagers. Une ouverture au champ médico-social a permis d'embrasser une approche globale de la santé avec la création d'un nouveau collège de la cohésion et de la protection sociale.

Elle est composée de professionnels et institutions du champ médico-social, de représentants des usagers désignés, pour partie, à l'issue d'un appel public à candidatures (procédure ouverte et transparente). Elle comprend également un collège de partenaires sociaux clairement identifié, des professionnels de santé libéraux représentés dans le cadre de leur activité coordonnée (réseaux de santé, maisons et pôles de santé) ainsi que la représentation de toutes les régions via les CRSA.

³ Pour sa présente mandature 2011-2014, le décret n° 2011-503 du 9 mai 2011 relatif à la Conférence nationale de santé, codifié dans le code de la santé publique dans les articles D.1411-37 à D.1411-45-8. En 2006, pour la première fois de son histoire, elle élit un représentant des usagers à sa présidence : M. Christian SAOUT, représentant de l'association AIDES.

Il convient de souligner des articulations renforcées avec d'autres conseils de niveau national, notamment du champ social et médico-social⁴.

La CNS a rendu quatre rapports relatifs aux droits des usagers entre 2008 et 2013, avec à chaque fois des recommandations, intitulés « Promouvoir et faire respecter les droits des usagers du système de santé », « Parachever la démocratie sanitaire et rendre effectif les droits des usagers du système de santé », « Respecter les droits des usagers du système de santé sur la problématique du refus de soins » et « Réduire les inégalités d'accès à la santé...en renforçant la participation des usagers ».

1.2 La déclinaison de la démocratie sanitaire en région

Au niveau régional, la loi HPST a revu l'organisation du système de santé en région et, en particulier, les instances de démocratie sanitaire en instaurant les CRSA⁵ et les Conférences de territoire⁶ (CT). Ces instances ont pris la suite des Conférences régionales de santé et des conférences de bassin avec des missions, une composition et une organisation des travaux renouvelées.

Cette réforme a permis l'émergence d'un modèle français de démocratie sanitaire en région ayant trois caractéristiques :

- pluralité et représentation de l'ensemble des parties prenantes, notamment des groupes d'intérêt ou des professionnels,
- consultation et formulation d'avis sur les politiques de santé élaborées et mises en place en région,
- concertation et dialogue entre CRSA et ARS, allant au-delà de ce qui est strictement prévu par les textes.

Ce modèle est original car si la démocratie sanitaire existe dans de nombreux pays, elle est limitée généralement à la consultation des citoyens ou de leurs représentants et dissociée de la consultation des parties prenantes. En effet, la représentation de l'ensemble des parties, usagers et professionnels, élus et partenaires sociaux, acteurs sanitaires, médico-

⁴ La C.N.S. a été sollicitée conjointement par les ministères chargés des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion et chargés des Personnes âgées et de l'Autonomie pour être représentée dans le nouveau Comité national pour la bientraitance et les droits des personnes âgées et des personnes handicapées.

⁵ Décret n° 2010-348 du 31 mars 2010

⁶ Décret n° 2010-347 du 30 mars 2010.

sociaux ou de prévention permet le croisement des regards et des points de vue, favorisant ainsi l'acculturation réciproque.

La CRSA est une instance consultative auprès de l'ARS. En effet, elle est consultée dans le cadre de l'élaboration du Projet régional de santé (PRS). Saisie par l'ARS, elle rend des avis sur les différentes étapes des projets ayant trait au PRS. Elle rassemble les collectivités territoriales, les usagers et les associations œuvrant dans les domaines de compétence de l'ARS, les conférences de territoires, les organisations représentatives des salariés, des employeurs et des professions indépendantes, les professionnels du système de santé, les organismes gestionnaires des établissements et services de santé et médico-sociaux, les organismes de protection sociale.

Les CRSA travaillent sur saisine complémentaire de l'ARS ou sur auto-saisine. Cependant, pour des raisons historiques et politiques tenant à l'organisation des pouvoirs publics en France et aux compétences des ministères de la santé, deux grandes questions de santé publique, la santé au travail et la santé environnementale, échappent, pour une bonne part, à ce processus consultatif. La CRSA est néanmoins sollicitée sur certaines politiques ne relevant pas exclusivement du ministère de la santé, comme le Programme régional santé-environnement.

En outre, la fonction consultative des CRSA nécessite une structuration du dialogue avec les ARS. Au fil du temps, une concertation importante s'est développée en amont des saisines et des avis, selon diverses modalités : rencontres régulières entre le Directeur Général de l'ARS (DGARS) et le président de la CRSA, participation des membres des instances de la CRSA aux groupes de travail mis en place pour l'élaboration du PRS, ateliers thématiques, comités de pilotage mixtes co-présidés par l'ARS et les présidents de commissions spécialisées, mise en place d'un comité de pilotage du PRS avec des membres de la CRSA.

Par ailleurs, la fonction participative des CRSA s'exprime à travers l'organisation de débats publics, le plus souvent en étroite concertation avec les ARS.

La conférence de territoire (CT) contribue à mettre en cohérence les projets territoriaux sanitaires avec le projet régional de santé et les programmes nationaux de santé publique. Elle peut faire toute proposition au DGARS sur l'élaboration, la mise en œuvre, l'évaluation et la révision du PRS.

La CT permet un dialogue entre les patients, les usagers et les professionnels de santé, notamment en ce qui concerne l'état de santé de la population dans le territoire, les priorités et les besoins. Sa composition (11 collègues) et ses modalités de fonctionnement sont fixées par décret⁷.

Bien qu'elle ne soit pas prévue réglementairement, une concertation des deux niveaux d'instances consultatives (CRSA et CT) est organisée dans de nombreuses régions sous forme notamment de réunions régulières entre les présidents des CT et celui de la CRSA. La majorité des présidents de CT souhaitent resserrer les liens entre les différents niveaux de démocratie sanitaire tout en préservant l'autonomie et les missions spécifiques des CT⁸.

1.3 La représentation des usagers dans les établissements

Au niveau des établissements de santé, la démocratie sanitaire s'exprime notamment à travers la Commission des relations avec les usagers et de la qualité et de la prise en charge (CRUQPC) et le Conseil de la vie sociale (CVS).

La CRUQPC a été instituée par la loi du 4 mars 2002 et le décret n°2005-213 du 2 mars 2005. Elle examine les plaintes et les réclamations formulées par les usagers de l'hôpital ou leurs proches et les informe sur les voies de conciliation et de recours. Cette instance émet des avis et des propositions d'amélioration de la politique d'accueil et de prise en charge des personnes malades. Ainsi, à travers cette instance, l'approche individuelle permet le passage à l'échelle collective.

Elle est composée au minimum du représentant légal de l'établissement (président), de deux médiateurs (un médical et un non-médical) et leurs suppléants (désignés par le représentant légal de l'établissement), de deux représentants des usagers et leurs suppléants (désignés par le DGARS) et du responsable de la qualité de l'établissement (avec voix consultative). Elle se réunit au moins une fois par trimestre et chaque fois que nécessaire pour procéder à l'examen des réclamations qui lui sont transmises et des questions à l'ordre du jour ; le cas échéant, elle auditionne toute personne compétente.

Le CVS, quant à lui, a été créé par la loi du 2 janvier 2002 et mis en œuvre par le décret n° 2004-287 du 25 mars 2004. Il permet de garantir les droits des usagers et leur

⁷ Décret n° 2010-347 du 31 mars 2010 relatif à la composition et au mode de fonctionnement des conférences de territoire

⁸ Enquête nationale CNS auprès des CRSA du 7 juin au 31 août 2012

participation au fonctionnement des établissements d'accueil sociaux et médico-sociaux.

Le CVS, dont le président est élu parmi les usagers, donne son avis et fait des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service et notamment sur l'organisation intérieure et la vie quotidienne, les activités, l'animation socioculturelle et les services thérapeutiques, les projets de travaux et d'équipements.

2 LA DEMOCRATIE SANITAIRE EN MARCHÉ : UNE PROGRESSION SOUS CONTRAINTES

2.1 La confortation mutuelle des droits individuels et des droits collectifs

L'année 2002 fut décisive en termes de démocratie sanitaire et de droits des usagers au sein du système de santé. Ces notions sont étudiées avec attention et il est aujourd'hui possible d'établir un bilan sur leur application concrète. La démocratie sanitaire sera étudiée ici à travers les aspects positifs apportés en termes de droits collectifs et de droits individuels.

2.1.1 Des droits collectifs consacrés : une représentation des usagers confortée

La démocratie sanitaire s'exprime notamment à travers les représentants des usagers. Cette représentation a pour finalité la défense de leurs droits et la participation à l'élaboration des politiques de santé.

L'expression de cette démocratie sanitaire est caractérisée par une pluralité d'acteurs parmi lesquels les représentants des usagers ont une place prépondérante. La dynamique portée par la démocratie sanitaire a donc eu plusieurs effets bénéfiques en termes de droits collectifs.

Elle contribue tout d'abord au renforcement de la représentation des usagers au travers des différentes instances précédemment citées. Ainsi la présence des usagers est assurée dans l'ensemble des instances décisionnelles nationales, régionales, locales et au sein des établissements.

La démocratie sanitaire s'exprime aussi dans les instances de consultation ou de concertation. Les CVS, dans le domaine médico-social, en sont l'exemple type ou encore les troisièmes Etats Généraux de la santé en région qui se dérouleront en septembre 2013 sous la forme de multiples débats.

Des outils existent et ouvrent la démocratie sanitaire à l'ensemble des citoyens. Un dispositif bien spécifique existe : le débat public. Instaurée par la loi Barnier de 1995⁹, la procédure du débat public a été élargie au domaine de la santé à compter de 2008. Son organisation est confiée à la CNS et aux CRSA qui décident des questions et thématiques qu'elles souhaitent mettre en débat.

Dans le cadre de cette démarche, l'ARS Bretagne a retenu pour l'année 2012 le thème « Education ou accompagnement thérapeutique : de quoi parle-t-on ? ». Après une présentation du débat par la CRSA, les débats publics déployés dans les quatre départements bretons ont fait intervenir autour de la table ronde des représentants de l'ensemble des acteurs du système de santé breton.

La loi HPST accélère cette représentation sur plusieurs niveaux : création des ARS, des délégations territoriales et des CRSA, participation effective des usagers au sein des instances de gouvernance des ARS et des établissements de santé. Le succès de cette représentation se traduit par la forte participation des usagers au sein de certaines instances, par exemple dans le bureau des conférences de territoire (4 représentants des usagers pour 8 membres), dans les CRSA (participation du collège des représentants des usagers à hauteur de 81% pour une participation globale de 67%)¹⁰. De même, le PRS est soumis pour avis à la CRSA avec une implication plus marquée dans certaines régions permettant un rôle accru de l'utilisateur.

La majorité des interlocuteurs rencontrés sont convaincus de l'influence des usagers, ne serait-ce que par leur seule présence. Les sujets aujourd'hui abordés seraient probablement différents s'ils dépendaient de la seule initiative des pouvoirs publics. En effet, ceux-ci se saisissent de questions sous l'influence massive des représentants des usagers.

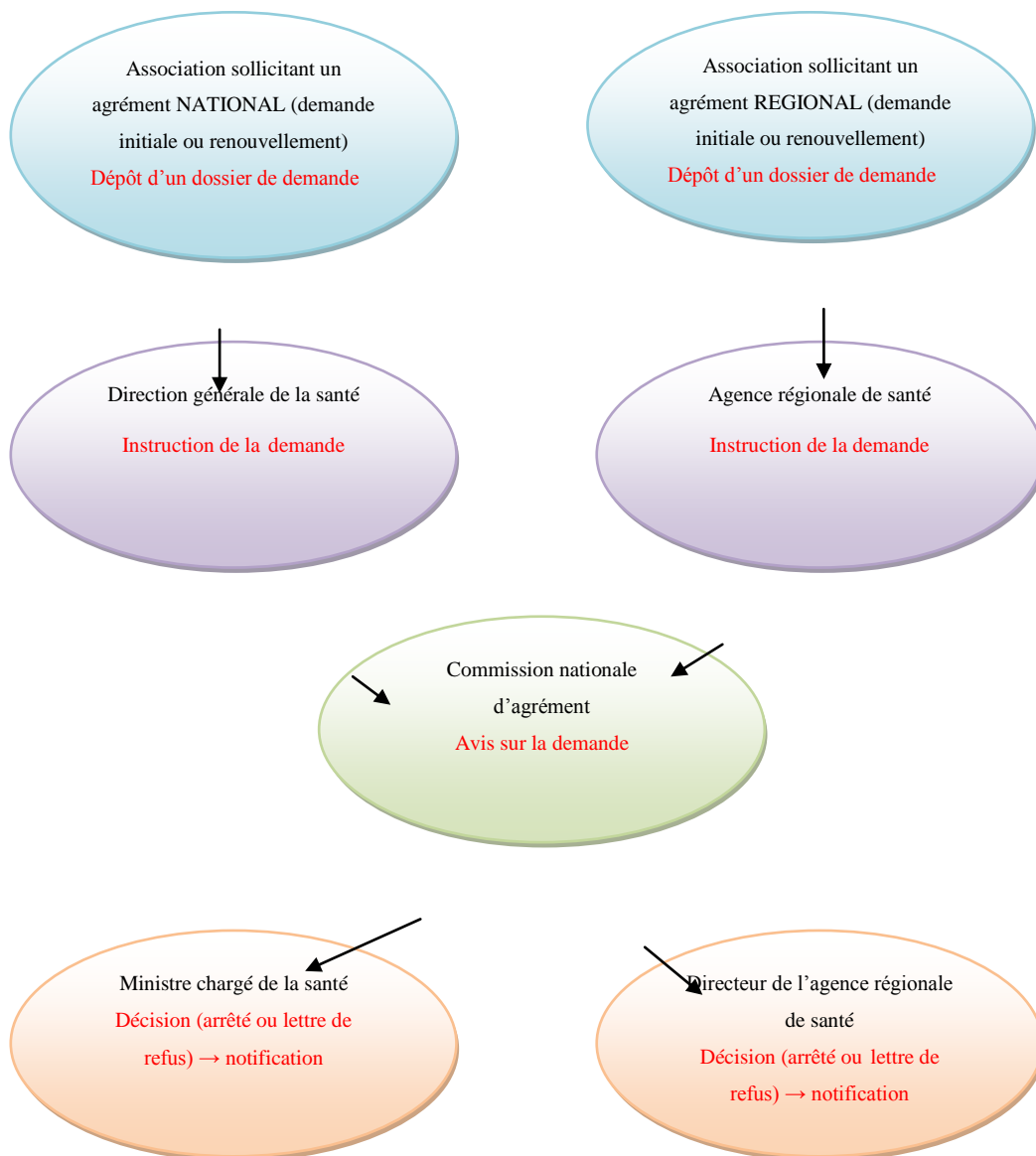
Par ailleurs, la loi du 4 mars 2002, modifiée par la loi du 9 août 2004, reconnaît et organise la représentation des usagers du système de santé : elle a créé un mécanisme d'agrément permettant aux associations, sous certaines conditions, de représenter les usagers dans les

⁹ Loi n° 95-101 du 2 février 1995 relative au renforcement de la protection de l'environnement

¹⁰ Rapport respect des droits des usagers du système de santé CRSA Bretagne 2012

instances hospitalières et de santé publique et de participer notamment à l'élaboration des politiques de santé.

Les différentes étapes de la procédure d'agrément



Les arrêtés du 23 décembre 2010 portent nomination à la Commission Nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique et fixent la composition du dossier de demande. L'objectif de cette procédure est de procurer un cadre légal et réglementaire à la représentativité des associations désirant œuvrer dans la représentation des intérêts des usagers du système de santé. Il est à noter qu'il s'agit bien d'un processus de représentation et non d'une simple participation, laquelle reste ouverte à toute association. Cela permet donc d'encadrer la représentativité mais ne restreint pas la démocratie sanitaire.

Par ailleurs les associations se sentent davantage investies par les problématiques de santé publique, et plus précisément liées aux droits des usagers. Elles deviennent des acteurs à temps plein de la démocratie sanitaire et dépassent alors leur propre intérêt.

Le nombre d'associations augmente, avec des compétences qui s'élèvent et une culture du « *travail ensemble* » qui se développe avec les différents partenaires. Le travail interassociatif est aujourd'hui devenu nécessaire, et l'acteur principal en est le Collectif interassociatifs sur la santé (CISS).

Ainsi le représentant des usagers ne s'auto-déclare pas mais exerce un mandat dans le cadre d'associations agréées.

Celui-ci dispose donc de droits liés à sa représentation : droit au congé de représentation, droit à la formation et droit au défraiement. Concernant le droit à la formation, un « Guide du représentant des usagers¹¹ » a été réalisé par le CISS, dans le cadre d'une convention signée avec le ministère chargé de la santé.

En 2011, le CISS Bretagne a organisé 12 formations dont ont bénéficié plus de 800 personnes ; elles portaient notamment sur la présentation du rapport régional des CRUQPC en Bretagne ou encore la présentation de l'ARS et de son plan d'action.

Grâce à ces initiatives les citoyens sont de plus en plus en capacité de porter des idées et d'en débattre.

¹¹ Guide CISS du représentant des usagers du système de santé – édition 2011

Enfin, les avancées législatives de la dernière décennie visent à une réelle transparence de gestion et d'organisation des associations¹². Les associations agréées doivent attester de leur indépendance vis-à-vis des professionnels et des établissements de santé publics et privés.

2.1.2 Des droits collectifs contribuant au respect de l'exercice des droits individuels

Les droits individuels de la personne malade s'entendent, d'une part, des droits fondamentaux de toute personne et, d'autre part, des droits reconnus aux usagers du système de santé. Ceux-ci existaient bien avant la loi de 2002, pour exemple dès 1974 Simone Veil, ministre de la santé, signe la première Charte du malade hospitalisé.

En 2000, Etienne Caniard soulignait que ¹³ : « *Il ne saurait y avoir d'exercice effectif des droits individuels des personnes malades, difficile à mettre en place, car situé dans le cadre d'une relation par nature déséquilibrée, sans le contrepoids d'une représentation collective d'usagers* ». Cependant si l'ensemble de nos entretiens ne concordent pas sur une garantie des droits individuels indépendante des droits collectifs, l'interaction entre les deux reste néanmoins reconnue.

La loi du 4 mars 2002 prévoit des droits collectifs permettant un contrôle par le biais des différentes instances, contribuant à l'exercice des droits individuels (également mis en avant dans cette loi). La CRUQPC, dans laquelle siègent des représentants des usagers, participe à la garantie des droits individuels du patient. En effet, Bernard Kouchner souhaitait donner la parole aux personnes malades afin qu'elles soient mieux entendues, mieux comprises et qu'elles puissent participer aux décisions les concernant au quotidien. Certains de nos interlocuteurs considèrent que les droits collectifs participent à une application égalitaire des droits individuels en veillant à leur respect et en l'évaluant.

La démocratie sanitaire participe donc bien au renforcement des droits individuels et il est indispensable de s'y appuyer pour les sceller avec les droits collectifs. Selon une approche dialectique, les interlocuteurs ont souligné que les droits collectifs et les droits individuels se confortent mutuellement. Ainsi, comme ont pu l'évoquer plusieurs de nos interlocuteurs,

¹² Décret n°2005-300 du 31 mars 2005 relatif à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique

¹³ Président de la Fédération nationale de la mutualité française (FNMF), « La Place des usagers dans le système de santé : rapport et propositions du groupe de travail animé par Etienne Caniard »

il existe une réelle interaction entre les dits droits, « *sans droits collectifs, les droits individuels seraient inégalitaires* ». De même, que seraient les droits collectifs si étaient niés les droits individuels ?

Les droits fondamentaux tels que le respect de l'intégrité et de la dignité du patient sont réaffirmés par la loi du 2 janvier 2002. Plusieurs outils sont mis en place tels que la Charte de la personne accueillie, le règlement de fonctionnement, le contrat de séjour, le projet de vie, le conseil de vie sociale et la personne qualifiée. La prise en charge de la douleur fait également l'objet d'une attention particulière. A la suite des Etats généraux de la santé, un programme national, associant les usagers à cette politique, a été mis en place entre 2002 et 2005. La lutte contre la douleur est au cœur des débats avec un nouveau plan sur la période 2006-2010 (budget de 14 millions d'euros)¹⁴, sans oublier la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti.

Le droit à l'information et à l'expression d'un consentement éclairé a été renforcé par la loi du 4 mars 2002. Tout patient doit recevoir un livret d'accueil reprenant l'ensemble des informations dont il est susceptible d'avoir besoin lors de son séjour. Dans certains établissements, les représentants des usagers collaborent à la conception de ce livret. De plus, la loi du 4 mars 2002 reprend une jurisprudence concernant le litige entre professionnel de santé et patient. Dès lors, le professionnel doit être en mesure de prouver qu'il a bien délivré l'information, d'où un renfort de la protection de l'usager.

Le patient est devenu, en droit, celui à qui revient la décision relative à ses soins, en dehors des cas prévus par la loi¹⁵. Dans le domaine de la santé, le modèle partenarial tend à remplacer le modèle paternaliste. L'usager peut à tout moment s'informer sur son état de santé en ayant notamment accès à son dossier médical. Ce droit individuel est garanti en partie par la représentation des usagers au sein de la CRUQPC (nouvel exemple d'interaction entre droits individuels et droits collectifs).

¹⁴ Guide CISS du représentant des usagers du système de santé 2011

¹⁵ Article L1111-4 CSP

Ce droit peut être appuyé par le recours à une personne de confiance, démarche ouverte par la loi du 4 mars 2002.

Enfin, la médiation est un processus utilisé depuis longtemps dans le milieu hospitalier mais qui a été officiellement reconnu comme droit par la loi du 4 mars 2002 et son décret d'application du 5 mars 2005. Elle permet d'éclairer le patient dépositaire d'une réclamation contre l'établissement, de lui présenter les faits sans porter de jugement tout en lui laissant la liberté de poursuivre sa requête s'il le souhaite. C'est une procédure amiable qui est gratuite et qui participe à la garantie des droits individuels.

Le représentant des usagers participant à la CRUQPC détient un rôle important à l'égard de l'utilisateur et de l'établissement. Ce rôle est d'autant plus mis en avant avec la loi HPST instaurant la participation de la CRUQPC à l'élaboration du programme d'actions (à l'initiative de la Commission médicale d'établissement) portant sur l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins et des conditions d'accueil et de prise en charge des usagers.

La Commission régionale de conciliation et d'indemnisation (CRCI), issue de la loi du 4 mars 2002, participe au même titre que la CRUQPC à la résolution des conflits. Six représentants des usagers y siègent, ce qui leur donne là encore un rôle dans la garantie des droits individuels.

2.2 L'ambition originelle de la démocratie sanitaire mise à l'épreuve

A titre liminaire, il convient de souligner que le concept de démocratie sanitaire et ce qu'il recouvre semble fluctuant d'une région à l'autre et surtout très dépendant de la volonté des acteurs et du poids de ces derniers.

En effet, les entretiens conduits dans quatre régions différentes font apparaître des disparités de fonctionnement et de moyens non négligeables qui influencent la mise en œuvre effective de la démocratie sanitaire et crée des écarts territoriaux. Il semble notamment que le poids politique des présidents de CRSA ait un impact sur la force de proposition de cette instance.

Si la démocratie sanitaire est pénalisée par certaines lourdeurs structurelles qui constituent des freins potentiels à son développement, on constate également qu'elle doit faire face à des difficultés en matière de représentation des usagers. Dans un contexte où la réduction des inégalités sociales de santé et la préservation d'un système de santé efficient sont au

cœur de toutes les préoccupations, la participation et l'implication des usagers et de leurs représentants sont plus que jamais nécessaires. Elles constituent un puissant levier pour procéder aux adaptations de notre système de santé afin d'en préserver la solidarité, pierre angulaire de celui-ci.

2.2.1 L'efficience de la représentation en question

En matière de représentation des usagers, on constate un déficit numérique crucial. Celui-ci semble en partie être expliqué par la procédure d'agrément des associations. Les conditions d'agrément sont prévues par l'arrêté précité de 2010. La procédure s'avère lourde et extrêmement longue (environ 7 mois entre le dépôt de la demande et obtention de l'agrément), ce qui agit, de fait, sur le vivier de représentants des usagers. Par conséquent, cette démarche longue et contraignante constitue un frein pour les petites associations.

De plus, il ressort d'une partie des entretiens que les critères de sélection, tels que définis actuellement, excluent de fait certaines associations de l'agrément alors même que celles-ci poursuivent un but d'intérêt général (exemple cité : Médecins du Monde). Les entretiens réalisés font ressortir que seules 27 associations intervenant dans le domaine de la santé sur 300 en région Rhône-Alpes bénéficient actuellement d'un agrément, 30 sur 200 pour la région Midi-Pyrénées.

Un certain nombre d'associations ne se lancent pas dans la démarche et assurent une représentation à travers des collectifs interassociatifs tels que le CISS. Elles sont alors subordonnées à l'autorisation du président du collectif qui leur donnera « permis » d'exercer un mandat de représentant des usagers. On peut alors s'interroger sur les risques de « verrouillage » de la parole des représentants de ces associations et d'excès de pouvoir des collectifs. Et ce d'autant plus que celles-ci ne s'inscrivent pas forcément dans une démarche transversale de défense des droits des usagers.

De plus, la désignation des représentants des usagers pourrait être assimilée à une forme de « cooptation », interpellant ainsi le principe démocratique de l'élection. Cette désignation interroge sur l'effectivité de la démocratie et sur la représentativité. La démocratie peut-elle exister sans élection ?

Certains interlocuteurs ont regretté une tendance à la professionnalisation de la représentation des usagers (cumul des mandats) ; d'autres, en revanche, l'ont justifiée par la nécessité d'exercer les mandats en restant proches des attentes et besoins des usagers.

On peut également supputer que la méconnaissance par le grand public de l'existence et du rôle des représentants des usagers soit à l'origine d'une « crise des vocations » (une récente enquête faisant ressortir que seules 13% des personnes interrogées se disent être au fait du sujet). En outre, il semble que l'existence et le rôle des représentants des usagers restent méconnus des professionnels de santé. Cette méconnaissance est également identifiée en matière de droits des usagers puisque seules 30 % des personnes interrogées disent connaître leurs droits¹⁶.

De plus, une certaine absence de reconnaissance sociale du rôle de représentant des usagers semble être préjudiciable. Le dispositif législatif en vigueur ne définit pas suffisamment le rôle et les missions spécifiques des représentants des usagers comme il ne leur permet pas de bénéficier d'un véritable statut.

S'agissant des missions, celles-ci nécessitent une certaine prise de hauteur sur les sujets, une analyse transversale et une connaissance minimale du fonctionnement du système de santé. L'expérience propre ne saurait être suffisante pour porter des intérêts collectifs, être capable de participer à l'arbitrage des enjeux, être force de proposition et intervenir pleinement et efficacement dans le processus décisionnel. Pour ne pas se cantonner au rôle de représentant « *alibi* » et aller au-delà de la simple énonciation de leurs attentes et de leurs besoins, ils doivent pouvoir bénéficier de formations pour le développement des capacités personnelles de type prise de parole en public. Cette exigence de maîtrise d'un corpus de connaissances techniques et de formation revient régulièrement dans les propos recueillis. C'est aussi une manière d'acquérir légitimité et crédibilité aux yeux des autres acteurs de la démocratie sanitaire.

Ces formations peuvent permettre un positionnement adapté des représentants des usagers en les amenant à acquérir la capacité à dépasser une expérience individuelle pour porter la parole collective.

Il est aussi à noter que l'indemnisation des frais de déplacements, d'hébergement... des représentants est insuffisante. Si des remboursements sont prévus dans les textes, l'application reste imparfaite.

L'exercice de la fonction est très chronophage et la pénurie des représentants conduit à la mobilisation fréquente et répétée des mêmes acteurs. De ce fait, les personnes disposant

¹⁶ Rapport CNS de 2011

du temps nécessaire à l'exercice des mandats sont plus fréquemment les inactifs et/ou retraités. Cela pose la question de leur représentativité qui est également renforcée par une absence de mixité sociale (représentants souvent issus des classes moyennes et supérieures mais très peu de la classe ouvrière).

De plus, il ressort des entretiens une certaine 'fragilité' des représentants des usagers. Il s'agit parfois de personnes âgées et/ou malades, souvent affectées par la cause qu'ils défendent (intimement liée à leur vécu).

Par ailleurs, la pénurie précédemment évoquée conduit à une forme de « *fossilisation* » (reconduction systématique des mandats de représentation) dans ce domaine, qui interroge sur la capacité à être porteur d'innovations dans les débats.

Enfin, si ces représentants ont pleinement pris la mesure de leurs fonctions dans les établissements sanitaires, il serait nécessaire de développer davantage la démocratie sanitaire dans les secteurs médico-sociaux, sociaux et ambulatoire. Il est apparu au cours des entretiens que la démarche de certification des établissements sanitaires a renforcé l'implication des représentants des usagers. La démarche d'accréditation en cours des établissements sociaux et médico-sociaux pourrait être une piste d'amélioration en la matière.

2.2.2 Des freins structurels identifiés

S'agissant du fonctionnement des instances de démocratie sanitaire, il ressort des différents entretiens, l'identification d'une certaine « *lourdeur structurelle* » qui génère une absence de visibilité. Il est apparu que l'architecture de la démocratie sanitaire, à travers ses différentes instances en particulier, ne permettait pas d'avoir la meilleure lisibilité. L'effet de superposition des différents échelons (locaux, régionaux, nationaux) complexifie le paysage, et le cloisonnement qui apparaît interroge. Il est ressorti de certains entretiens que les CRSA et les conférences de territoire gagneraient à travailler de manière décroisée. De plus, des acteurs de la démocratie sanitaire (représentants des usagers, élus, représentants syndicaux, associations, etc...) ont tendance à défendre leurs intérêts en premier lieu.

L'aspect chronophage de l'exercice de la démocratie sanitaire a également été pointé du doigt par certains de nos interlocuteurs.

Il en découle, dans certaines régions, une démobilisation des élus peu présents dans les collèges (absentéisme élevé).

La sur-représentation des usagers dans les bureaux de conférences de territoire (4 membres sur 8), couplée à cette démobilisation des élus, laisse à penser que les débats risquent d'être déséquilibrés. De même, la sous-représentation des usagers au sein des présidences des CRSA pose la question de l'équilibre des discussions.

Par ailleurs, il existe un véritable décalage entre les discours et les moyens réellement accordés à la démocratie sanitaire. Les entretiens ont mis en évidence que les moyens de fonctionnement des CRSA sont très inégaux d'une région à l'autre (pas seulement liés à la taille de la région et à ses moyens) et que les moyens matériels alloués (temps de secrétariat, locaux à disposition, diffusion des informations à la communauté) demeurent globalement insuffisants. L'absence de réglementation quant à l'attribution des moyens de fonctionnement des CRSA par les ARS renforce les inégalités territoriales.

Certains interlocuteurs regrettent le champ de compétences relativement limité des instances cantonnées à un rôle de concertation. A titre d'illustration, on peut citer les méthodologies très variées d'élaboration des PRS dont la réalisation est allée de la simple consultation (comme le prévoit les textes) à une véritable co-construction (exemple du PRS Rhône-Alpes).

Quant à la médiation, celle-ci semble peu opérationnelle dans les établissements de santé en raison des difficultés de positionnement des médiateurs médicaux, souvent salariés de la structure dans laquelle ils interviennent à ce titre, face aux confrères mis en cause. Dans le champ de l'ambulatorio, les possibilités de recours à la médiation sont extrêmement limitées. La CNS souligne l'importance d'une définition partagée de la médiation en santé et une application cohérente de celle-ci tout au long du parcours de santé.

3 DES PERSPECTIVES D'AVENIR POUR LA DEMOCRATIE SANITAIRE

Des solutions pouvant faire évoluer la démocratie sanitaire ont été exprimées lors des entretiens réalisés. Parmi les propositions énoncées, on retrouve :

- favoriser les décloisonnements entre : public et privé, sanitaire et médico-social, les différentes associations défendant une même cause, les différentes tutelles et les instances,
- limiter la multiplication des instances de démocratie sanitaire,

- conduire des projets en adéquation aux besoins des usagers et des patients au niveau territorial, tout en prenant en compte les différentes contraintes (maîtrise des dépenses, moyens, situation géographique),
- développer une approche inclusive des droits des usagers (meilleure connaissance et accessibilités aux droits),
- permettre le développement d'une nouvelle culture sociétale entraînant des changements de pratiques, des regards et des points de vue,
- communiquer auprès de la population, des patients et des élus, de façon plus optimale et argumentée,
- intégrer dans la formation de tous les professionnels de santé (médicaux et non-médicaux) des modules sur les droits des usagers.

3.1 Simplification de la l'organisation institutionnelle et encouragement du débat public

Les différentes instances qui participent à la démocratie sanitaire sont très nombreuses, ce qui amène à être confronté parfois à un effet doublon et à un chevauchement des compétences, notamment à travers les CRSA et les conférences de territoire. Il serait donc nécessaire de redéfinir les attributions de chaque instance pour éviter ces chevauchements de compétences. Aussi, cela permettrait d'avoir une vision plus claire de la représentativité des usagers au sein de la démocratie sanitaire et pourrait contribuer à leur donner un poids plus important.

On peut également se demander si une diminution du nombre d'instances ne serait pas favorable à la démocratie sanitaire. Comme nous l'avons vu précédemment, ce sont souvent les mêmes personnes qui siègent dans les différentes instances. Or, procéder à une diminution du nombre d'instances permettrait d'éviter ou d'amoindrir ce phénomène de cumul des mandats, et pourrait aussi permettre aux représentants des usagers d'avoir plus de temps pour siéger dans une même instance et donc, d'y participer pleinement et de pallier le déficit numérique constaté.

A contrario, il pourrait aussi être intéressant d'élargir la représentation des usagers à certains secteurs de la démocratie sanitaire et de la santé en général, qui leurs sont pour l'heure inaccessibles. On peut alors penser ici au secteur du médicament, de la sécurité alimentaire ou sanitaire. De même au sein des établissements de santé, certaines instances ne sont pas toujours accessibles aux représentants des usagers, par exemple, la commission d'activité libérale, le conseil de surveillance dans les établissements de santé privés. Aussi,

il est important d'élargir la démocratie sanitaire aux champs médico-social et ambulatoire. En effet, ces champs sont amenés à se développer au vu de l'augmentation de l'espérance de vie et du problème de la dépendance, mais aussi de l'importance croissante de l'activité ambulatoire.

Par ailleurs, outre le nombre conséquent d'instances impliquées dans la démocratie sanitaire, on peut aussi s'interroger sur les liens qu'elles entretiennent entre elles et avec les autres instances et institutions. En effet, si la CNS établit un rapport annuel sur le droit des usagers, il semble que le ministère n'y accorde pas toujours l'attention nécessaire. Or, l'étude des travaux de certaines instances par les institutions diverses pourrait aussi participer à leur reconnaissance et inciter les représentants des usagers à s'investir davantage dans leur mission.

Concernant toujours les instances de démocratie sanitaire, la question des pouvoirs qui leurs sont accordés semble aussi être importante. En effet, la confortation de la démocratie sanitaire pourrait passer aussi par l'attribution de prérogatives décisionnelles et non plus seulement consultatives. Pourrait-on faire de la CNS un véritable parlement de la santé et ainsi rendre la démocratie sanitaire plus vivante ? Actuellement, les CRSA sont simplement consultées, notamment sur le PRS. Ne devrait-on pas leur attribuer un plus grand pouvoir d'influence, notamment par le biais de compétences décisionnelles dans le cadre de la politique régionale ?

Enfin, promouvoir le débat public permettrait de conforter la démocratie sanitaire. En effet, certaines instances, comme la CRSA de la région Bretagne, ont institué le recours à ce processus et en tirent des conclusions positives. Le débat public permet de confronter les avis des différents acteurs de la démocratie sanitaire, et plus largement parfois des citoyens. Ainsi, des questions autres peuvent être abordées. Cependant, on peut objecter l'argument suivant, comme le souligne Vincent Fromentin¹⁷ : « Favoriser le débat et la concertation sur les questions de santé est un objectif tout à fait louable. [...] Mais, dès lors que l'on suscite un débat public sur ces questions, [...] la démarche est par principe déséquilibrée : c'est l'acteur public qui propose la thématique, c'est la population qui se déplace. L'objet du débat est posé souvent en fonction des préoccupations politiques des décideurs. C'est d'ailleurs ce que notait en 1972 Pierre Bourdieu sur les sondages : le sondage impose des questions qui n'intéressent que ceux qui les posent et produit des

¹⁷ Consultant et formateur en stratégie de santé

réponses artificielles ». A cet égard, le fait que la loi de 2002 ait donné compétence à la CNS et aux CRSA dans la détermination des thématiques à mettre en débat public constitue une avancée considérable.

L'importance de la participation directe des usagers dans le débat public est soulignée par la publication prochaine d'un guide à ce sujet par la CNS, ce qui démontre la réelle volonté d'implication des représentants d'usagers et constitue un axe à développer.

3.2 Amélioration de la formation et développement des compétences

Pour certaines des personnes que nous avons pu rencontrer, le nombre de sièges dévolus aux représentants des usagers est suffisant, trop de représentation des usagers pourrait être nuisible. Cependant ce point de vue reste divergent selon les interlocuteurs.

En outre, certains d'entre eux ont évoqué le trop grand nombre d'associations, ne permettant pas au public d'avoir une vision claire du paysage associatif et entraînant une moindre efficacité. On peut alors se demander si la fédération de ces associations ne participerait pas à l'amélioration de la démocratie sanitaire, le risque étant de verrouiller la parole des petites associations et d'être moins proches des usagers. Selon un ancien président du CISS, ce collectif a su fédérer un certain nombre d'associations, non sans difficulté, afin de dépasser les intérêts individuels de chacune d'entre elles, au profit d'une cause commune : les droits de l'utilisateur.

Outre le nombre de représentants des usagers, c'est leur qualité et leur capacité à apporter une plus-value à la démocratie sanitaire qui importe. Pour certains, « *la professionnalisation des représentants des usagers* » pourrait être une piste d'amélioration de celle-ci. Cela leur permettrait d'être plus à même de participer à certains sujets qui s'avèrent très techniques. Les recommandations émises par la CRSA Bretagne dans le rapport sur le droit des usagers de 2012 va en ce sens, en promouvant la formation accrue de ces représentants, allant jusqu'à leur professionnalisation. Cependant, le représentant des usagers doit-il devenir un professionnel à part entière ?

L'un des principaux points faibles de la démocratie sanitaire réside très certainement dans la formation des représentants des usagers qui reste à poursuivre. Cette préconisation est unanimement défendue par l'ensemble des acteurs : DGARS, associations d'usagers, établissements... Le déficit de compétences est fortement préjudiciable pour les usagers eux-mêmes : si leurs représentants n'ont pas reçu une formation suffisante sur les droits,

comment peuvent-ils par la suite défendre au mieux leurs intérêts et ainsi peser dans le débat public ?

Actuellement, ce sont principalement les CISS et les ARS qui se chargent de la formation. Or, les formateurs pourraient être plus nombreux : par exemple, la Fédération hospitalière de France a sollicité une telle compétence. Cependant, les associations d'usagers s'opposent à une telle ouverture considérant que seules elles-mêmes ainsi que les collectifs interassociatifs sont légitimes en termes de formation, refusant une immixtion d'opérateurs extérieurs dans ce domaine et redoutant un certain parti-pris.

Par ailleurs, on peut se demander si la formation serait la seule piste à étudier pour accroître la capacité des représentants des usagers à prendre part aux sujets de santé publique. En effet, on pourrait penser que la création de lieux d'échanges propres aux représentants des usagers permettrait des débats et des partages d'expériences enrichissants. Cela pourrait alors profiter à la démocratie sanitaire dans son ensemble.

3.3 Optimisation des moyens financiers, matériels et humains

Au niveau de la CRSA

Selon l'enquête réalisée en 2012 auprès des présidents des CRSA et des DGARS, qui portait sur le bilan de la démocratie sanitaire, il y a une tendance des DGARS à réclamer une meilleure prise en compte des charges induites par la démocratie sanitaire tant sur le plan des ressources humaines que des financements, question qui mériterait pour eux une réelle réflexion au niveau central. Certains soulignent que les moyens dédiés à la démocratie sanitaire devraient globalement être les mêmes, quelle que soit la taille de la région car les instances sont identiques partout, d'où une charge plus lourde pour les plus petites ARS. Il faut rappeler que le budget des CRSA est pris sur le budget de fonctionnement de l'agence. Dans la plupart des cas, il ne s'agit d'ailleurs pas d'un budget établi a priori mais d'un constat de dépenses a posteriori, ce qui interpelle sur la transparence dans l'attribution des deniers publics et qui témoigne d'une démocratie sanitaire parfois considérée comme une variable d'ajustement.

Au-delà des crédits alloués aux CRSA, il faut y ajouter les moyens humains dégagés par les ARS (temps consacré par les agents des directions métiers pour les différentes instances). Pour exercer pleinement leurs missions, les CRSA doivent pouvoir bénéficier de moyens dédiés, de ressources humaines de secrétariat et de rédacteurs, de moyens

logistiques, d'un budget propre par dotation spécifique permettant des auto-saisines. En résumé, selon l'enquête précitée, une véritable autonomie de moyens des CRSA est réclamée par la majorité des présidents de CRSA (14/25) et est soutenue par un nombre important de DGARS (12/26).

Au niveau des établissements de santé

Dans son rapport d'avril 2013, la CNS pointe la fréquence variable des réunions des CRUQPC selon les établissements qui est souvent inférieure au minimum légal, une organisation matérielle insuffisante (temps de secrétariat, locaux à dispositions, diffusion des informations aux membres de cette instance) et déplore que le contenu du rapport annuel de la CRUQPC soit parfois lacunaire et insuffisant.

Dans les établissements sanitaires, consacrer les moyens de l'exercice de la démocratie sanitaire pourrait se matérialiser par l'affectation de temps de secrétariat spécifiquement dédié aux CRUQPC, au même titre que les autres instances. Cela permettrait de gérer les travaux administratifs liés au fonctionnement de cette instance (convocations, procès-verbaux de réunions, transmission des documents divers en amont des réunions). La qualité du rapport annuel, de par le temps supplémentaire qui pourrait ainsi lui être consacré, en serait vraisemblablement améliorée. Ce temps de secrétariat pourrait être dimensionné en fonction de la taille de l'établissement. Le financement des moyens humains actuellement dédiés se fait sur le budget des établissements, qui, dans un contexte budgétaire contraint, sont de moins en moins en mesure d'y consacrer les moyens ad hoc. Un financement extérieur serait donc bienvenu mais semble bien utopique dans le contexte économique que nous connaissons.

Au niveau des associations

Les différents interlocuteurs convergent sur le fait qu'il faut des moyens pour les aider à soutenir, former et informer les représentants des usagers. La qualité des débats dans les instances est toujours un gage de décisions réfléchies et ces débats sont d'autant plus riches qu'ils sont alimentés par les propositions d'acteurs au fait des différents enjeux et disposant d'une bonne vision transversale.

Le CISS a proposé le financement de la formation des représentants des usagers par la mise en place d'un fonds de dotation sur le modèle de l'ex-Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins qui était alimenté par une dotation des régimes obligatoires de l'assurance maladie dont le montant était fixé chaque année par la loi de financement de sécurité sociale. Au regard du déficit de l'assurance maladie, cette

proposition paraît, elle aussi, peu réaliste. Néanmoins, un système de financement déconnecté du pouvoir politique serait un gage de renforcement de l'autonomie de la démocratie sanitaire.

D'aucuns disent enfin que sans moyens supplémentaires la démocratie sanitaire risque de périlcliter. Actuellement, les moyens financiers qui lui sont consacrés sont de l'ordre de 2,5 millions d'euros annuels alors que, selon un ancien président du CISS national, les besoins représenteraient de 10 à 15 millions d'euros annuels. Au même titre que notre système de santé a été contraint de passer de la performance à l'efficience, ne pourrait-on pas en imaginer autant de notre démocratie sanitaire dans un contexte de raréfaction des moyens ?

3.4 Valorisation du parcours des usagers et promotion du décloisonnement sectoriel

Au fil des années, la place des représentants des usagers s'est affirmée de façon significative.

Afin de renforcer la notion de démocratie sanitaire et de garantir plus efficacement la mise en œuvre des droits des usagers, nous insisterons sur deux principales pistes d'évolution qui nous semblent souhaitables.

D'une part, il ressort de nombreux entretiens (y compris de ceux conduits auprès de représentants des usagers eux-mêmes) que le socle de la démocratie sanitaire et des droits des usagers est suffisamment solide et qu'il n'a pas besoin d'être renforcé en tant que tel. De ce fait, la consécration de nouveaux droits en la matière ne serait plus nécessaire. En revanche, il s'agirait désormais, en vue de rendre plus effectif l'exercice même de la démocratie sanitaire, d'insister sur la qualité de la prise en charge des patients et ainsi d'aboutir véritablement à une approche « *patient-centrée* ». L'accent mis sur la qualité s'intègre parfaitement dans la logique de l'amélioration du parcours patient. En effet, la démarche qualité poursuivie depuis 2004 dans les établissements de santé a permis un renforcement continu de l'implication des usagers au sein des établissements. Il pourrait en être de même dans les structures médico-sociales. Mais ceci nécessiterait également de faire évoluer les mentalités et les pratiques soignantes et médicales en termes de prise en charge, notamment à l'hôpital. Cette approche produirait certainement des effets bénéfiques à la fois pour l'utilisateur (strict respect de ses droits individuels et collectifs) mais également pour les professionnels de santé (soulagement dans leur exercice quotidien).

En somme, la volonté de la loi de 2002 d’instaurer la démocratie sanitaire et la focalisation sur la qualité poursuivent la même finalité : faire de l’usager un véritable acteur de sa santé, sujet de droits.

Pour compléter et parachever les droits existant en matière de santé, il pourrait être intéressant de développer et de renforcer les droits en matière sociale, notamment en garantissant à chacun un meilleur accès aux soins.

D’autre part, si la démocratie sanitaire constitue une réalité dans les établissements de santé, il n’en est pas de même dans les établissements sociaux et médico-sociaux. En effet, les droits collectifs des usagers du secteur médico-social sont encore en construction, ce qui a nécessairement des répercussions négatives en termes de représentation et de défense de leurs intérêts. Cependant, s’il est important de faire entrer les associations d’usagers dans les établissements sociaux et médico-sociaux, il ne faudrait pas se borner à transposer strictement le dispositif existant dans les établissements sanitaires mais l’adapter aux spécificités du premier secteur. Le rapprochement des droits des usagers des domaines sanitaire d’une part et médico-social d’autre part permettrait alors de répondre au décloisonnement des deux secteurs porté par la loi HPST, dans l’intérêt des personnes elles-mêmes.

Parallèlement, une double interrogation pourrait être soulevée : soit étendre le dispositif d’agrément des associations du secteur sanitaire au secteur médico-social, soit réfléchir à l’instauration d’un mécanisme de représentation des usagers commun à ces deux secteurs.

Le Pacte de confiance pour l’hôpital¹⁸ s’inscrit dans l’impératif d’un renforcement de la place des usagers et de leurs représentants dans la vie des établissements. Il émet les propositions suivantes : « *La participation des usagers et de leurs représentants à la vie des établissements et à la définition des politiques territoriales doit évoluer, ce qui nécessite des évolutions dans la gouvernance des établissements, en même temps que dans les outils qui sont mis à la disposition des usagers. [...] Pour parvenir à infléchir davantage les prises de décision dans une logique de service plutôt que celle de défense des acquis ou de concurrence, il est nécessaire d’accroître le pouvoir d’influence des*

¹⁸ Pacte de confiance pour l’hôpital, 4 mars 2013

usagers sur les décisions... Pour cela, plusieurs hypothèses ont été évoquées comme la participation des usagers dans les CME, CTE ou même au sein du directoire. La création, dans les établissements les plus importants (CHU, gros CH) d'un comité technique des usagers apparaît comme étant la solution améliorant la présence des usagers et leur permettant de participer aux décisions en meilleure connaissance de cause ». Est également évoquée la possibilité de création d'un conseil d'établissement dans lequel le président pourrait être un usager. Enfin, la place réservée aux représentants des usagers gagnerait à être mieux formalisée dans le projet d'établissement.

Il semblerait que la poursuite de la démocratie sanitaire ne constitue pas l'un des objectifs prioritaires de la politique de santé actuellement, en raison de la situation financière contrainte des pouvoirs publics mais surtout de l'absence de volonté politique en ce sens (« *c'est souvent personne dépendante...* »).

Seul un projet d'évolution de la représentation des usagers au sein des CRUQPC pourrait aboutir, les perspectives d'amélioration de la démocratie sanitaire se bornant donc aux établissements de santé. Le Pacte de confiance évoque toutefois une « *réticence à introduire les usagers dans les instances actuelles* ».

Conclusion

Depuis la loi de 2002, des bases légales solides ont conforté les droits des usagers et ont structuré les instances de démocratie sanitaire. Les représentants des usagers ont investi les différents niveaux du système de santé et de nouvelles approches plus participatives se sont développées. Ce nouveau mode de fonctionnement a débouché sur des avancées très concrètes : introduction de critères relatifs au respect des droits des usagers dans la certification des établissements, instauration d'une culture du débat public dans le champ de la santé ou publication de rapports annuels sur les droits des usagers (aux niveaux national et régional).

Pour autant, il est indéniable que le système de démocratie sanitaire reste inabouti. La participation et la représentation des usagers sont encore freinées par un certain nombre d'obstacles : insuffisance des moyens, faible prise en compte de la parole des représentants des usagers ou complexité de l'organisation de la démocratie sanitaire. De même, la collaboration entre les différents acteurs de la démocratie sanitaire peut être de qualité variable selon les instances.

Au vu de ces éléments, dire de la démocratie sanitaire qu'elle n'est qu'un alibi serait excessif. De nombreuses avancées ont pu être constatées, et la structuration de la démocratie sanitaire a permis à de nombreux établissements et instances de développer une dynamique de coopération, d'ouverture et de partage de l'information, méthodes permettant d'améliorer la prise en compte du regard et des propositions des représentants des usagers.

L'actualité nous conforte dans l'idée que poursuivre le développement de la démocratie sanitaire reste un enjeu fort. Les affaires du Médiateur et des prothèses PIP ont remis avec fracas les questions de sécurité sanitaire sur le devant de la scène. Elles traduisent une faillite ou une absence de respect des droits des usagers et de la sécurité des soins. Le renforcement du droit de regard des usagers et la facilitation de l'accès à l'information doivent faire partie des réponses pour prévenir les dérives ou manquements. La représentation des usagers dans l'ensemble des instances, institutions et établissements concernés par des activités sanitaires et médico-sociales doit devenir la norme. Cela passera par une évolution de la loi et des règlements en ce sens.

Bibliographie

Textes réglementaires :

- Code de la santé publique
 - Code de l'action sociale et de la famille
 - Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. JORF n° 179 du 2 août 1991
 - Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. JORF n° 132 du 10 juin 1999
 - Loi n° 99.641 du 27 juillet 1999 portant création d'une couverture maladie universelle. JORF n° 172 du 28 juillet 1999
 - Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. JORF du 3 janvier 2002
 - Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JORF n° 54 du 5 mars 2002
 - Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. JORF n°185 du 11 août 2004
 - Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. JORF n°95 du 23 avril 2005
 - Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. JORF n°0167 du 22 juillet 2009

 - Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins. JORF n° 98 du 25 avril 1996.
 - Ordonnance n° 2005-406 du 2 mai 2005 simplifiant le régime juridique des établissements de santé. JORF n° 102 du 3 mai 2005.
 - Ordonnance n° 2010-177 du 23 février 2010 de coordination avec la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. JORF n°0047 du 25 février 2010

 - Décret n° 2011-503 du 9 mai 2011 relatif à la Conférence nationale de santé. JORF n°0108 du 10 mai 2011
 - Décret n° 2010-348 du 31 mars 2010 relatif à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie. JORF n°0077 du 1 avril 2010
- EHESP – Module interprofessionnel de santé publique – 2013

- Décret n° 2010-347 du 31 mars 2010 relatif à la composition et au mode de fonctionnement des conférences de territoire. JORF n°0077 du 1 avril 2010
- Décret n° 2005-213 du 2 mars 2005 relatif à la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge et modifiant le code de la santé publique (partie Réglementaire). JORF n°53 du 4 mars 2005
- Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles. JORF n°74 du 27 mars 2004
- Décret n° 2005-300 du 31 mars 2005 relatif à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique. JORF n° 76 du 1 avril 2005.
- Circulaire du 20 septembre 1974 relative à la Charte du malade hospitalisé, BOSP n° 41, 6-12 octobre 1974.

Ouvrages :

- LHUILLIER J., 2009, Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médicosociaux, 4ème édition, Presse EHESP, 272 p.
- BRUN A., FERNADEZ-CURIEL S., GOBEL S., NAVATTONI F., PARIS M., PLAVIS J., SENE-BOURGEOIS M., WILS J., 2012, Guide CISS du représentant des usagers en CRUQPC, 64 p, disponible sur Internet :
http://www.leciss.org/sites/default/files/publications_documents/110329_CISS_GuideRuCrucqpc.pdf
- FAINZANG S., 2006, La relation médecins-malades : information et mensonge, Paris : PUF, 159 p.
- LASCOUMES P., 2002, « Représenter les usagers » in BASZANGER I., BUNGNER M. et PAILLET A. (dir.), Quelle médecine voulons-nous ?, Paris : La Dispute, pp 107-125
- BRUN N., DOUSSOT-LAYNAUD C., FERNANDEZ- CURIEL S., GHADI V., GOBEL S., LACOMBE, S., MAGDELAIN B., NAVATTONI F., PARIS M., POTHIER F., SENE-BOURGEOIS M., RODRIGUEZ E., 2013, Guide CISS du représentant des usagers du système de santé, 229 p. disponible sur Internet :
<http://www.leciss.org/sites/default/files/Guide%20CISS-du-RU-4e-edition.pdf>
- LOTHON-DEMERLIAC C., 2004, Un guide pour les représentants des usagers du système de santé, Paris : Ministère de la santé et de la protection sociale, 128 p. disponible sur Internet :
http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/guide_syst_sant/GUIDE_Usagers.pdf

- SAINSAULIEU I., 2007, L'Hôpital et ses acteurs. Appartenances et égalité, Paris : Belin, 267 p. .SCHWEYER F.-X. (dir.), 2000, Les usagers du système de soins, Rennes : Editions ENSP, 352 p.

Articles, rapports :

- Dépêche Agence Presse Médicale, avril 2013, « CRSA: les représentants d'usagers réclament les moyens de faire vivre la démocratie sanitaire », Pôle santé.
- Rapport CISS, mars 2013, « le baromètre des droits des malades, 6ème vague », GALLAY A., TARDIEU B., 41 pages, disponible sur Internet : http://www.leciss.org/sites/default/files/130419_BarometreCissDroitsMalades-2013_2.pdf
- Conférence nationale de santé, Rapport 2012 sur les droits des usagers « Réduire les inégalités d'accès à la santé ... en renforçant la participation des usagers », avril 2013, disponible sur Internet : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapp_droits_usagers_cns_2012_jol_vuav_220413.pdf
- Conférence nationale de santé, Rapport 2011 sur les droits des usagers « Pour une approche convergente des droits des usagers du système de sante », décembre 2011, disponible sur Internet : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapp_droits_usagers_cns_080312.pdf
- Conférence nationale de santé, Rapport 2010 sur les droits des usagers « Résoudre les refus de soins », septembre 2010, disponible sur Internet : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapp_refus_de_soins_cns_221010.pdf
- Conférence nationale de santé, Rapport 2009 sur les droits des usagers « Parachever la démocratie sanitaire et rendre effectifs les droits des usagers du système de sante », juin 2009, disponible sur Internet : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapp_cns_crdu_bv_010909.pdf
- Conférence nationale de santé, Rapport 2008 sur les droits des usagers « Promouvoir et faire respecter les droits des usagers du système de sante», octobre 2008, disponible sur Internet : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/DGS_Usagers_interactif_031208-3.pdf
- Forum de la participation citoyenne en santé - Paris, décembre 2010, disponible sur Internet : <http://www.sante.gouv.fr/forum-de-la-participation-citoyenne-en-sante-2eme-rencontre-le-9-decembre-2010,1818.html>
- La Place des usagers dans le système de santé : rapport et propositions du groupe de travail animé par Etienne CANIARD, décembre 2000, disponible sur Internet : <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/004001297/0000.pdf>

- BOUTEILLE M., « La démocratie sanitaire, » Revue générale de droit médical, 2007/06, N : 23, pp. 23-54.
 - BRECHA T P .-H., BERARD A., MAGNIN-FEYSOT C., SEGOUIN C. et BERTRAND D., « Usagers et politiques de santé : bilans et perspectives, » Santé publique 2006/2, N° 18, p. 245-262.
 - CADEAU E., « La "démocratie sanitaire" : "erreur", "commodité" ou "écart" de langage ? Propos introductifs aux actes du XVIIIème Atelier du C.E.R.D.E.S. », Revue générale de droit médical, 2004/03, N :12, pp. 9-16
 - CHICHE P., « L'évolution de la place du patient dans le système de santé », Bulletin juridique de la santé publique, 2007/10, N : 107, pp. 11-12.
 - GHERARDI E., « La Commission des relations avec les usagers et la qualité de la prise en charge dans la loi du 4 mars 2002 », Revue de droit sanitaire et social 2002/10-12, N : 4, pp. 686-695.
 - GHADI V. et NAIDITCH M., « Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé ? », Santé publique 2006/2, N° 18, p. 171-186.
 - HARICHAUX M., « Les droits à l'information et consentement de l' « usager du système de santé » après la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 », Revue de droit sanitaire et social 2002/10-12, N : 4, pp. 673-686.
 - LAURENT-BEQ A. et POMMIER J., « Citoyens et démocratie sanitaire, » Santé publique 2003/3, N° 15, p. 309-312.
 - LECOEUR M., «L'impact du droit relatif à la démocratie sanitaire sur le fonctionnement hospitalier, » Droit et société 2007/3, N° 67, p. 631-647.
 - MOQUET-ANGER M.-L., « Le droit des personnes hospitalisées », Revue de droit sanitaire et social 2002/10-12, N : 4, pp. 657-673.
 - MOQUET-ANGER M.-L., « Le malade à l'hôpital public : client, usager et/ou citoyen ? », Revue générale de droit médical, 2004/03, N : 12, pp. 43-51.
 - POCHAT H, «Une expérience de démocratie sanitaire : la participation des usagers à l'élaboration d'un projet d'établissement », Revue Générale de Droit Médical 2004/03, N : 12, p. 53-60.
- . Rapport 2012 sur le respect des droits des usagers du système de santé, CRSA Bretagne, mars 2013, disponible sur Internet : http://www.ars.bretagne.sante.fr/fileadmin/BRETAGNE/Site_internet/Actualites/Actualites_2013/semaine_16/rapport_CSDU_VD.pdf

Mémoires :

- BREHAUX, K. (coor.), La participation citoyenne dans les champs de la santé : la loi du 22 avril 2005 "relative aux droits des malades et à la fin de vie". Mise en application de la loi et changements au sein des établissements hospitaliers et d'accueil pour personnes âgées. Mémoire ENSP de Module Interprofessionnel (MIP), Groupe 31, année 2007, disponible sur Internet : http://ressources.ensp.fr/memoires/2007/mip/groupe_31.pdf
- DANIEL J. (coor.), Le Plan Régional de Santé Publique (PRSP) en pays de la Loire. Implication et participation des usagers. Mémoire ENSP de Module Interprofessionnel (MIP), Groupe 21, année 2006, disponible sur Internet : http://ressources.ensp.fr/memoires/2006/mip/groupe_21.pdf
- MORGNY, C. (coor), Démocratie sanitaire : place et rôle des usagers. Mémoire EHESP de Module Interprofessionnel (MIP), Groupe 29, année 2008, disponible sur Internet : http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ehesp/memoires/mip/2008/groupe_29.pdf
- VERITE C., 2005, La participation régionale des usagers au système de santé : un défi à relever dans les Pays de la Loire, Mémoire ENSP d'Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale, disponible sur Internet: <http://ressources.ensp.fr/memoires/2005/iass/verite.pdf>

Liste des annexes

Annexe I : Liste des personnes interrogées

Annexe II : Trame des entretiens réalisés

Annexe III : Compte-rendu des entretiens

Annexe IV : Composition de la CNS au 2 avril 2013

Annexe I : Personnes interrogées

Laure ALBERTINI, co-auteur du rapport « Droits des patients », 2011

Naïma ATOUI, Chargée de la démocratie sanitaire, ARS Rhône-Alpes

Pierre BERTRAND, Directeur général adjoint, ARS Bretagne

Alain-Michel CERETTI, Conseil « Santé », fondateur du LIEN et coauteur du rapport « Droits des patients », 2011

Virginie COHEN-SALMON, Mission relations avec les usagers, ARS Rhône-Alpes

Thierry DAEL, Président de la CRSA Bretagne

Bernadette DEVICTOR, Présidente de la CNS, membre de la CNSA Rhône-Alpes et membre du CISS Rhône-Alpes

Alexandra FOURCADE, Responsable de la Mission usagers, DGOS

Jean-Jacques NANSOT, Chef du bureau de la démocratie sanitaire, Ministère des affaires sociales et de la santé

Evelyne RIUS, Coordinatrice responsable, Maison des usagers CHU Toulouse

Thomas SANNIE, Président de la CRSA Ile-de-France

Christian SAOUT, Ancien président du CISS, de AIDES et de la CNS

Patrick VANDENBERGH, Directeur de la stratégie et des projets, ARS Rhône-Alpes

Alexandre VISCONTINI, Secrétaire de la CNS

Annexe II : Trame des entretiens

1. Que mettez-vous derrière les **notions** de :
 - Démocratie sanitaire ?
 - Droits des usagers ?

2. Quels sont les **évolutions sociétales** et les différents événements marquants ayant conduit, selon vous, à la structuration de la démocratie sanitaire et à la consolidation des droits des usagers ?

3. Sans les **droits collectifs**, les droits individuels seraient-ils garantis selon vous ?
Ex droits collectifs : représentation, participation
Ex droits individuels : indemnisation, information...

4. Les **représentants des usagers** et les **mécanismes de démocratie sanitaire**
 - Points forts, points faibles en termes de : modes de désignation des personnes et agréments des associations, statut, rôle, formation, information, fonctionnement, moyens...
 - Peuvent-ils influencer et / ou éclairer, selon vous, les décisions, les politiques publiques, les projets... en matière de santé ?
 - Quelles sont, selon vous, les limites de la représentativité ?

5. Les **lieux d'expression de la démocratie sanitaire** (CNS, CRSA, conférences de territoire)
 - Leur gouvernance et leur composition permettent-elles, selon vous, un fonctionnement démocratique et dynamique ?
 - Quelles sont les relations avec les autres acteurs (élus, partenaires économiques...)
?

6. Selon vous, comment les **institutions** ont-elles accueilli la représentation des usagers ? Quelle place lui est-elle réellement accordée ?

7. Quelles sont, selon vous, les **perspectives d'évolution** en matière de droits des usagers et de démocratie sanitaire ?
 - Quelle pourrait-être l'évolution de la démocratie sanitaire ?
 - Dans quel sens voudriez-vous que la démocratie sanitaire évolue (mesures utiles et nécessaires...)?

Tableau de synthèse des entretiens - MIP groupe 22	
Que mettez-vous derrière les notions de démocratie sanitaire, droit des usagers?	
Q1	Démocratie sanitaire :
	Ensemble des dispositions et des mécanismes qui permettent d'être citoyens et citoyennes du système de santé (participation de l'ensemble de la société civile à l'élaboration des politiques de santé et prise en compte de la parole des usagers au sein de la DS)
	Ensemble des dispositions et des mécanismes facilitant les décisions et les choix du système de santé en les prenant de façon démocratique (basé sur le choix des citoyens dans un pur souci d'égalité et d'équité). Plutôt que démocratie sanitaire : utilisation de plus en plus fréquemment de démocratie en santé
	Ne se limite pas aux représentants des usagers, c'est un espace de dialogue entre les différents acteurs du système de santé
	Est un concept creux, tout sauf une réalité. N'existe absolument pas dans le médico-social
	Représentation politique indirecte des usagers/citoyens
	Ouverture qui a permis aux associations de pénétrer un monde hermétique, celui de l'hospitalisation, technique et scientifique afin que les usagers du SPH puisse comprendre ce qui se passe de l'autre côté de cette grande entité
	C'est une question de personnes, le texte est là mais son application dépend des personnes chargées de l'appliquer
	Droit des usagers :
	Ensemble des droits permettant aux usagers d'exister en tant que personne autonome dans le champ de la santé: droit à la formation, droit à la vérité, droit de disposer de son dossier, droit au libre choix, droit à la confidentialité, droit de choisir
	Droit d'exercer dans le champ de la santé son rôle de citoyen en étant partie prenante des décisions sur les politiques publiques, le fonctionnement, etc...
	Aujourd'hui, il s'agit de revendications de bases : informations, confort de l'usagers, les choses simples et basiques sont oubliées.
	Les droits des usagers sont renforcés par la notion de maladie chronique, ils sont davantage acteurs
Quels sont les évolutions sociétales et les différents événements marquants ayant conduit à la structuration de la démocratie sanitaire et à la consolidation du droit des usagers?	
Q2	Terrain préparé par les revendications des femmes (procréation, IVG, PMA, droit à disposer de son corps)
	-« fond de décor » : épidémie à VIH
	-scandale ou « catastrophes » sanitaires
	-élévation générale des connaissances, apparition d'internet, dans une société qui renforce les droits individuels influencés par la pratique nord américaine de judiciarisation
	20 ans avant l'apparition de l'épidémie de VIH et l'adoption de la loi Kouchner ; charte du malade hospitalisé 1974 ; 1995= représentant des usagers dans les conseils d'administration des hôpitaux avec ordonnance Juppé. 1997, gouvernement Jospin et réforme à caractère sociétal et lancement des Etats généraux.
	Loi de 2002: tournant pour la représentation des usagers
	Evolution générale de la société, refus de la fatalité, volonté d'être associé aux décisions médicales
	Scandales sanitaires/ ordonnances Juppé/Création du CISS/Etats généraux de la santé
Sans les droits collectifs, les droits individuels seraient-ils garantis?	
Q3	OUI, il n'est pas indispensable d'avoir des droits collectifs pour garantir des droits individuels
	MAIS, cela est contesté car beaucoup de textes sont difficilement accessibles = c'est nuisible pour l'application du droit individuel. Le droit collectif vient exercer un contrôle à travers les différentes instances (CRSA, CNS) et contribue alors à l'exercice des droits individuels. Certains droits individuels inscrits dans des textes résultent d'un combat mené au niveau du droit collectif.
	Sans droits collectifs les droits individuels seraient inégaux (les droits collectifs ont pour objectif la veille et l'évaluation du respect des droits individuels) Il faut simplifier l'exercice des droits, les promouvoir et évaluer

	<p>Les possibilités de recours à la médiation sont très limitées en ambulatoire</p> <p>Importance de la notion de médiation (rôle de la MIDISS) et des prérogatives des représentants dans les établissements</p> <p>Oui, mais il existe un lien fort entre droits individuels et collectifs, les deux ne sont pas indissociables mais il est indispensable de prendre en considération les droits individuels pour renforcer les droits collectifs. En tout état de cause, la maison des usagers ne se préoccupe que des revendications à caractère collectif.</p>
	Représentants des usagers et mécanismes de démocratie sanitaire: points forts et faibles,
	<p>Points forts :</p> <p>Existence des représentants des usagers et consolidation de ce mécanisme</p> <p>Accroissement du nombre d'associations qui dépassent leurs propres enjeux (cause de leur création).</p> <p>Le niveau de compétence s'élève et une culture du « travail ensemble » avec les différents acteurs de santé émerge.</p> <p>Transparence croissante dans les modes de désignation (appel à candidature...)</p> <p>Augmentation du nombre de formations.</p> <p>La représentation des usagers et les mécanismes de DS ont permis de passer d'un modèle paternaliste à un modèle partenarial</p> <p>Les établissements sanitaires acceptent la présence des RU (démarche de certification aidant...), il faudrait que les RU soient d'avantage en contact avec les usagers</p> <p>Représentation des usagers au niveau de toutes les instances et équité dans la représentation</p> <p>La représentation a permis une large diffusion de l'information relative à la santé</p> <p>Importance de la procédure d'agrément des associations de représentants des usagers</p> <p>Globalement le système de santé a gagné en qualité.</p> <p>Une plus grande place est faite aux droits des usagers.</p> <p>Cette représentation est admise par la majorité des acteurs.</p> <p>Points faibles :</p> <p>Nombre insuffisant de candidat pour assurer un mandat de représentant des usagers (fragilité des RU souvent âgés et/ou malades, les RU sont des bénévoles déjà engagés dans des associations, mandats de RU sont exigeants et chronophages)</p> <p>Absence de mixité sociale dans la représentation (représentants sont des classes moyennes et supérieures, pas d'ouvriers)</p> <p>Problème de compétence des RU, de reconnaissance, de temps dédié à l'exercice des mandats</p> <p>La vision des RU est parfois individuelle et influencée par leur propre histoire (ceci semble évoluer grâce aux formations du CISS)</p> <p>Légitimité de certains représentants des usagers (ex: parents de personne handicapée et non personne handicapée elle-même) ? Mais limite inhérente à tout type de démocratie représentative</p> <p>Absence des moyens d'indemnisation qui entraîne une sur-représentation des inactifs et des retraités (ce qui interpelle sur la réelle représentativité des RU)</p> <p>Situation de cumul des mandats (bien que personne souvent sollicitée par les autres)</p> <p>Il est parfois difficile d'exprimer un avis argumenté, articulé, et fondé concernant des questions précises (solution: le collectif peut aider; il faut plus de temps et de moyens pour former les gens)</p> <p>La segmentation du système de santé se retrouve au niveau du droit des usagers (pas structuré sur le champ ambulatoire, très peu sur le champ médico-social et plutôt bien structuré sur le champ sanitaire)</p>
Q4	<p>Il faut une approche inclusive du droit des usagers (pensée pour être accessible à tous) , il faut mettre en place un corps législatif simple et des modalités d'exercice et de recours simples</p> <p>La médiation à l'hôpital ne marche pas, il faudrait une médiation transversale qui suive la logique de parcours du patient (ex. création de pôles de médiation)</p> <p>Il faudrait que les RU soient issus de mvts interassociatifs pour avoir une bonne vision transversale, avec obligation de formations interassociatives</p> <p>Sur-représentation des professionnels hospitaliers au niveau de la présidence des CRSA et plus particulièrement des collèges 1 et 7</p> <p>Décalage entre les discours affichés et les moyens réellement accordés à la DS</p> <p>Des droits encore méconnus (30% des personnes interrogées disent connaître leur droits et 13 % seulement connaissent la RU)</p>

	<p>CSDU a peu d'influence car peu de membres, et beaucoup d'absentéisme. Aussi, la mission confiée est très large donc manque d'envergure.</p> <p>Agrément devrait être élargi aux associations de personnes âgées et handicapées, ce qui permettrait une représentation de l'ensemble de la prise en charge</p> <p>Sur représentation des RU dans les bureaux des conférences de territoire (4RU pour 8 membres)</p> <p>Influence :</p> <p>La seule présence des représentants des usagers, bien qu'insuffisante, donne la conviction qu'ils ont une influence. La démonstration des Etats généraux de la santé montre aussi une influence des usagers.</p> <p>Les sujets aujourd'hui abordés seraient probablement différents s'ils étaient pris à l'initiative des décideurs ; Les pouvoirs publics se saisissent de questions sous l'influence massive des représentations des usagers.</p> <p>Augmentation progressive de la capacité des citoyens de porter des idées et d'en débattre : il faut donc encourager ce mécanisme et aider le citoyen usager actif.</p> <p>L'immission des usagers dans le monde sanitaire provoque la peur du changement de la part des soignants</p> <p>La DS est trop peu connue par le personnel soignant(lié à la culture du personnel soignant). Les plaintes sont souvent le résultat d'une incompréhension de part et autre.</p> <p>Difficulté de mener des politiques de santé au niveau national, toujours les mêmes représentants des usagers dans les commissions: fossilisation.</p> <p>Un grand nombre d'associations se sont constituées mais très peu disposent d'un agrément. Perte en lisibilité mais paradoxalement la représentation des usagers n'en est pas pour autant renforcée.</p> <p>Problème de recrutement, de formation et de clarification de leur statut et prérogatives</p> <p>Les instances et les représentants restent éloignés d'un certain nombre de débats tant dans les établissements qu'au niveau régional et national</p> <p>Manque de visibilité et de moyens dans certains établissements pour garantir un accompagnement et prévenir d'éventuels conflits</p> <p>Le corps médical n'est pas encore complètement mobilisé sur les questions de droit des usagers ce qui rend le travail difficile avec les RU</p> <p>Il existe trop de doublons au niveau des instances de représentation (ex: CRSA et CESER)</p> <p>Avis en tant que membre d'un groupe, aucune plus-value par rapport aux autres membres.</p> <p>Les RU ont une position d'égalité vis-à-vis des autres membres dans les instances.</p>
	Lieux d'expression de la démocratie sanitaire
	<p>Changements lents d'un point de vue de l'utilisateur qui attend impatiemment les changements mais changements nets en quelques années (progrès des instances consultatives qui se saisissent des sujets et qui influencent les débats)</p> <p>Il faut laisser plus de place à l'utilisateur sans survaloriser la représentation des usagers (au détriment des autres acteurs)</p> <p>Il est nécessaire d'avoir plus de stabilité dans la composition de ces instances tout en ayant des personnes riches de leurs expertises et dénué d'intérêt.</p> <p>Participation dynamique au niveau des conférences de territoire (concertation et consultation), plus de difficulté au niveau régional, cloisonnement CRSA/ conférences de territoire</p> <p>Gouvernance :</p> <p>Président choisi par l'instance plutôt que pré-désigné par l'autorité où elle siège : nette amélioration</p> <p>Limite : les moyens ; CNS lié par le ministère</p> <p>Les compétences et le domaine d'intervention de la CNS et des CRSA restent limités.</p> <p>Relations avec les autres acteurs:</p> <p>Besoins de toutes les composantes du corps social</p> <p>Limite : chaque acteur a tendance à défendre ses propres intérêts (élus, organisations syndicales, associations etc...)</p> <p>Très intuitu personae</p> <p>Aucune différence entre les RU et les élus, la question de la place de chacun est plus globale</p> <p>Que se passe-t-il pour la représentation des usagers non hospitaliers (ville, ambulatoire...)?</p>
Q5	
	Comment les institutions ont-elles accueilli la représentation des usagers?
	<p>Institutions</p> <p>Accueil mitigé par le ministère car pas de culture de la concertation (la bonne concertation est celle sous contrôle)</p>

Q6	ARS : trop tôt pour faire un constat à ce sujet.
	ARS: relations plutôt bonnes, volonté de faire adhérer les associations aux différentes politiques régionales
	2 réactions des établissements de santé:
	Ceux qui accueillent la représentation des usagers avec prudence (surtout et notamment le personnel soignant : leur mission est de préserver la vie)
	Ceux qui accueillent la représentation des usagers en l'encourageant (les mieux informer)
	Les institutions s'habituent à la présence des RU, volonté de construire ensemble.
	Faire des états généraux des maisons des usagers pour harmoniser les pratiques et renforcer le collectif, il n'y pas de ligne de conduite
	Globalement les acteurs ont admis cette représentation mais cela peut varier d'une ARS à une autre ou selon l'établissement
Il n'y a pas de réelle culture de la coopération, coconstruction en France.	
Quelles sont les perspectives d'évolution en matière de droits des usagers et démocratie sanitaire?	
Q7	Faire évoluer les prérogatives de RU dans les établissements et réfléchir à l'efficience des modes de représentations.
	Clarifier le droit des usagers dans tous les champs de la santé (sanitaire vs social/médico-social) pour coller avec le parcours de soins.
	Il ne faut pas tout bouleverser et continuer à investir les institutions (lobbying + instances)
	Optimisme et confiance sur le fond et sur le fait que ça se développe.
	Pessimisme à court terme sur davantage de moyens pour la démocratie sanitaire du fait des contraintes actuelles. (Contraintes financières et problèmes de formation)
	Espoir que certains domaines à l'écart (ex. : médicament) à la lueur des scandales s'ouvrent à la représentation des usagers
	Attente de la poursuite des agréments des associations qui permettra peut-être un nombre moins important d'associations au niveau régional pour un poids décisionnel plus important au niveau national
	Dialogue et concertation entre santé et environnement et santé (actuellement associations et modes d'intervention différentes) : aller vers une certaine convergence.
	On attend de la future loi de santé publique une harmonisation et une simplification de l'exercice des droits.
	Interrogations sur l'intérêt de "professionnaliser" la représentation des usagers (avis partagés)
	Développement de la participation directe des usagers à travers les débats publics (élaboration en cours d'un guide par la CNS)
Renforcer le rôle de la CRSA (autonomie vis-à-vis de l'ARS, mais problèmes des moyens financiers)	
Nécessité d'une meilleure reconnaissance pour les RU, notamment du droit à indemnité et le développement de formations.	
Permettre aux RU d'être partout (ministère aussi)	

Annexe IV : Composition de la CNS au 2 avril 2013

Collèges	Noms - Prénoms	Elu(e) en qualité de	Organismes représentés
Collège 1 : Collège des représentant(e)s des Collectivités territoriales	Madeleine NGOMBET-BITOO	Titulaire	Conseil régional de Poitou-Charentes
	Laure LECHATTELLIER	Suppléante	Conseil régional d'Île-de-France
Collège 2 : Collèges des représentant(e)s des usagers du système de santé	Franck BARBIER	Titulaire	AIDES
	Carole ROBERT	Suppléante	Fibromyalgie France
	Jean-Marie COLL	Titulaire	Association des paralysés de France (A.P.F.)
	Henriette MARIE	Suppléante	Association d'entraide des polios et handicapés (A.D.E.P.)
	Mariannick LAMBERT	Titulaire	Collectif interassociatif sur la santé (C.I.S.S.)
	Norbert FERRE	Suppléant	Association française des hémophiles (A.F.H.)
	Vincent PERROT	Titulaire	Consommation, logement, cadre de vie (C.L.C.V.)
	Christiane NAZON	Suppléante	Fédération française des groupements de parkinsoniens (F.F.G.P.)
Collège 3 : Collège des représentant(e)s des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie et la Présidente de la C.N.S.	Serge CAMATCHY	Titulaire	C.R.S.A. de La Réunion
	Brigitte CHANE HIME	Suppléante	
	Bernadette DEVICTOR Présidente de la C.N.S.	Titulaire	C.R.S.A. de Rhône-Alpes
	Guy LEGAL	Suppléant	
	Bertrand GARROS	Titulaire	C.R.S.A. de l'Aquitaine
	Patrick HENRY	Suppléant	
	Yvon FAU	Titulaire	C.R.S.A. de Midi-Pyrénées
	Bernard CASSAGNET	Suppléant	
	Jean-Louis SALOMEZ	Titulaire	C.R.S.A. du Nord - Pas-de-Calais
	Benoît VALLET	Suppléant	
	Françoise TENENBAUM	Titulaire	C.R.S.A. de Bourgogne
	Marc FREYSZ	Suppléant	
	Collège 4 : Collège des partenaires sociaux	Catherine FOUCHER	Titulaire
Jacky RENAUD		Suppléant	
Bertrand GROSZ		Titulaire	C.F.T.C.
Jean-Pierre CABOT		Suppléant	
Collèges	Noms - Prénoms	Elu(e) en qualité de	Organismes représentés
Collège 5 : Collège des acteurs de la cohésion et de la protection sociales	Lionel DENIAU	Titulaire	Association des instituts éducatifs, thérapeutiques et pédagogiques et de leurs réseaux (A.I.R.e)
	Henri FAIVRE	Suppléant	Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés (C.L.A.P.E.A.H.A.)
	Christine MEYER-MEURET	Titulaire	Mutualité française
	Evelyne GUILLET	Suppléante	Centre technique des institutions de prévoyance (C.T.I.P.)
	Michel REGEREAU	Titulaire	Régime général
	Pierre BERTHELOT	Suppléant	Régime agricole
Collège 6 : Collège des acteurs de la prévention et le Président de la C.S.D.U.	Annie CADENEL	Titulaire	Association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée (A.N.C.R.E.A.I.)
	Jean-Louis FAURE	Suppléant	Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (O.N.F.R.I.H.)
	Jocelyne MARTIN-DECHANET	Titulaire	Union confédérale des médecins salariés de France (U.C.M.S.F.) - médecins de santé scolaire
	Marie BELLON	Suppléante	
	Emmanuel RUSCH Président de la C.S.D.U.	Titulaire	Fédération régionale des acteurs en promotion de la santé (F.R.A.P.S.)
Collège 7 (suite) : Collège des offreurs des services de santé	Christine FERRON	Suppléante	Institut régional d'éducation et de promotion de la santé de Bretagne
	Michel CHASSANG	Titulaire	Union nationale des professionnels de santé (U.N.P.S.), médecins généralistes
	François WILTHIEN	Suppléant	
	Yves-Jean DUPUIS	Titulaire	Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs (F.E.H.A.P.)
	David CAUSSE	Suppléant	
	Laurent EVEILLARD	Titulaire	Regroupement national des organisations gestionnaires de centres de santé (R.N.O.G.C.S)
	Aurore ROCLETTE	Suppléante	
	Alain SOEUR	Titulaire	Fédération hospitalière de France (F.H.F.)
	Sabrina LOPEZ	Suppléante	
	Jocelyne WITTEVRONGEL	Titulaire	Union nationale des professionnels de santé (U.N.P.S.)
Collèges	Noms - Prénoms	Elu(e) en qualité de	Organismes représentés
Collège 8 : Collège des représentant(e)s des organismes de recherche, des industries des produits de santé et des personnalités qualifiées	Catherine HOURTIGUET	Suppléante	
	Pierre DUCIMETIERE	Titulaire	Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé (AVIESAN)
	Richard RECHTMAN	Suppléant	

DEMOCRATIE SANITAIRE, DROITS DES USAGERS

Florence BOIZARD, Malika BOUKHARSSA, Aboubacar CISSE, Bertrand GUIHAL, Virginie JOSEPH, Marie-Thérèse METIVIER, Emmanuelle NICO, Marine POURNOT, Olivier SIMON, Claude SOULAS et Raphaël YVEN

Résumé :

A l'aube du XXI^e siècle, la loi du 4 mars 2002 présente la démocratie sanitaire comme « *La participation conjointe des professionnels, usagers et élus, à la définition d'une politique de santé publique afin d'améliorer le fonctionnement et l'efficacité du système de santé* ».

Au sein de notre système de santé, cette loi novatrice et primordiale consacre l'intérêt porté aux droits des usagers par les pouvoirs publics. Après plus d'une décennie, la thématique proposée « démocratie sanitaire, droit des usagers », nous interroge et nous amène à évaluer le chemin parcouru.

Comment s'est cristallisée la démocratie sanitaire en France ? Pourquoi la dimension collective est si difficile dans son application ? Quels sont les rapprochements possibles entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social ? Comment les acteurs concernés se sont emparés de la loi ? Qui sont les représentants des usagers ? Quels éléments restent encore aujourd'hui à améliorer dans la loi ?

Différentes instances permettent l'expression des usagers au plus près des problématiques les concernant. Au cœur de la démocratie sanitaire, ces instances favorisent les droits individuels et collectifs, mais semblent présenter une certaine hétérogénéité dans leur application.

Les textes législatifs, les aspects politiques, la logique de territoire, l'attribution de moyens, les modalités de recensement de représentants des usagers sont des facteurs clés dans la réussite de la démocratie sanitaire.

Ce rapport retrace les conclusions de nos réflexions professionnelles largement nourries du vécu et de l'expérience d'acteurs engagés dans la représentation des usagers. Sont évoqués les enjeux, les atouts et les difficultés de la démocratie sanitaire.

Mythe ou réalité ? La démocratie sanitaire représente un vecteur décisif du changement mais son avenir questionne et son impact reste incertain.

Mots clés : Démocratie sanitaire ; droits des usagers ; représentants des usagers ; associations d'usagers ; CNS ; CRSA ; loi n°2002-303 du 04 mars 2002

L'École des hautes études en santé publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs