



DIRECTION DES
RESSOURCES HUMAINES
ET DE LA FORMATION

CONCOURS D'ADMINISTRATEUR-ADJOINT 2019

Épreuves d'admissibilité

RÉSUMÉ DE TEXTE

(durée 3 heures – coefficient 3)

Résumez le texte ci-joint en 340 mots environ.

Vous indiquerez **en fin de copie le nombre de mots utilisés** et, **en marge, les tranches de 50 mots**. Un écart de 10 % en plus ou en moins est toléré sur le nombre de mots du résumé.

« Participation citoyenne à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins »

Jihane Sebai

Maître de conférences, chercheuse au Laboratoire de recherche Larequoi – Université de Versailles – Saint Quentin-en-Yvelines.

Santé Publique 2018/5 (Vol. 30), pages 623 à 631

Suite à l'augmentation significative de la prévalence des maladies chroniques et donc des taux de morbidité et de mortalité qui leur sont associées, les besoins des usagers ont considérablement évolué.

Face à la volonté d'améliorer la qualité de la santé de la population et celle des soins et services délivrés, l'implication des usagers dans l'élaboration des politiques de santé et les réformes du système de santé, à tous les niveaux de ce dernier, témoigne d'un retournement des tendances des pratiques publiques en France. Si la participation des usagers au fonctionnement des institutions administratives s'inscrit pleinement dans le cadre de la modernisation des services publics ayant pour objectif d'améliorer les relations entre les usagers et l'administration, elle a même été définie comme un des mécanismes qui pourraient contribuer à l'amélioration du système sanitaire et de soins.

Par opposition au modèle d'administration des services publics qui s'est construit autrefois en méconnaissance de l'utilisateur et de ses besoins, avec pour seule préoccupation la production et la définition de droits d'usage, on parle aujourd'hui d'une approche réfléchie qui survalorise la place de l'utilisateur dans le dispositif en tant que bénéficiaire et destinataire du service de soins. La vision du service public a donc été revisitée pour dépasser la vision de totalisation et d'universalisation en plaçant tout d'abord l'utilisateur au cœur du processus, puis en l'érigant au rang du partenaire. La politique de modernisation du service public s'est donc fortement appuyée sur une volonté de mieux connaître et mieux servir l'utilisateur, mais aussi d'étendre ses droits et d'améliorer ses relations avec les services publics. C'est d'ailleurs dans cette optique que « L'utilisateur a été pensé dans la littérature dans une référence principale à la citoyenneté, à la participation ou à la coproduction, valorisant notamment le degré d'implication active – présumée ou désirée – de celui-ci dans la conception, voire dans la production effective de l'offre ». La prise de conscience de l'importance de la participation et de l'engagement de l'utilisateur dans le dispositif de soins et de santé a été, de ce fait, le précurseur de l'évolution des pratiques, à l'origine du développement de modèles proposant un *continuum* dans l'engagement des patients.

Ce renversement des tendances et cette évolution des pratiques se trouvent fortement légitimés par le rôle et la place de l'utilisateur dans le système de soins qui n'est pas « un marché comme les autres ». La santé est en effet considérée comme « un marché de prescripteurs où le consommateur est supposé incompetent sur ses besoins et les produits qui peuvent les satisfaire en raison d'une asymétrie d'information et ce bien que l'individu ait le choix de son médecin ».

C'est dans cette optique que la Haute Autorité de santé (HAS), en tant qu'institution publique actrice de la démocratie sanitaire en France, a mis en place des projets collaboratifs entre les professionnels de soins et les bénéficiaires, traduits sous forme de groupes de travail et de commissions. Convaincue de l'enjeu que constituent l'implication et l'engagement de l'utilisateur et son représentant dans les démarches d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, la HAS, à travers cette démarche, a cherché à conférer aux bénéficiaires le rôle d'experts. À travers leurs savoirs expérimentiels, elle leur confère la possibilité de s'exprimer dans la démarche de modernisation et d'amélioration de la certification et de la qualité et la sécurité des soins. C'est dans cet objectif que porte cette communication où nous essayerons d'appréhender les différentes modalités et le niveau d'implication des représentants des usagers dans les démarches qualité en général et dans la certification des établissements de santé en particulier. Nous chercherons, au regard des résultats de l'enquête quantitative menée par la HAS au deuxième trimestre 2016, d'établir un état des lieux de la participation citoyenne en France, afin de mettre en exergue les leviers et les limites de l'implication des représentants d'usagers dans la démarche de certification qualité V 2014. Nous commencerons notre article par un rappel des textes de loi sur l'évolution de la notion de « démocratie sanitaire » dans le système sanitaire français. Un point sur les fondements théoriques basé sur le modèle « patient partenaire » viendra appuyer l'évolution de la place et du rôle du patient qui a migré de position de bénéficiaire à celle de partenaire. Nous concluons par la présentation des perspectives d'amélioration de l'implication des usagers dans la démarche de certification, d'une part, et dans le système sanitaire français, d'autre part.

En France, les prémisses de la démocratie sanitaire remontent à la fin des années 1990 (1998/99), période marquée par les fortes critiques du système de santé et de ses carences. La voix citoyenne a été donc à l'origine de la modification du Code de la santé et la réforme de l'ensemble du fonctionnement du système de santé dans le double souci de le démocratiser et de poursuivre sa rénovation.

La notion de « démocratie sanitaire » est apparue pour la première fois en 2002 et a fait l'objet de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002. Par l'association de la notion de « démocratie » à celle de « santé », les pouvoirs publics prétendent favoriser l'entrée d'un nouveau mode de rapports sociaux dans la sphère sanitaire, expliqué par l'émergence de l'utilisateur dans la sphère publique. Portée par une démarche citoyenne, la démocratie sanitaire représente une volonté d'améliorer la qualité du système de santé, en permettant aux bénéficiaires des soins de s'exprimer et de participer à l'élaboration des politiques de santé et aux réformes du système de santé. Elle a été définie comme les droits des malades à la qualité du système de santé. C'est dans cette logique que les premières Conférences nationales sur la santé puis les États généraux de la santé ont été lancés, afin de relever les attentes des citoyens-usagers et redonner une certaine légitimité au processus de décision publique.

En pratique, la démocratie sanitaire implique la participation des usagers aux instances décisionnelles et consultatives dédiées à l'orientation et à la définition des politiques de santé. La représentation des usagers s'organise dans cinq champs définis par la participation à la gouvernance du système de santé : l'implication dans les conseils d'administration et dans les conférences de santé, le soutien aux usagers, la défense des droits et la promotion des droits. En ce qui concerne la participation à la gouvernance hospitalière, l'implication de la représentation des usagers en revient aussi à la loi de 2002 qui étend l'implication dans la gouvernance initiée en 1996 par la participation au conseil d'administration, en créant la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) dont le but est de placer les usagers « au cœur du processus d'amélioration de la qualité de la prise en charge à l'hôpital ». Dans cette même logique, le texte renforce le nombre de représentants dans la gouvernance hospitalière, passant de deux à quatre titulaires.

On parle donc d'une « promotion du rôle de l'utilisateur » en tant qu'acteur actif de sa santé et partenaire du système de soins. Cette requalification a été mise en exergue dans la loi selon trois grandes dimensions. Relative à l'intégration du respect de la personne humaine, la première dimension soulève les principes de la non-discrimination, du respect de la vie privée, du secret médical, du droit de recevoir des soins les plus appropriés et de la prise en charge de la douleur. À la recherche d'une symétrie d'information dans la relation « médecin-patient », la seconde dimension incite au rééquilibrage des relations entre le professionnel de santé et l'utilisateur en instituant ce dernier en « véritable acteur de santé ». Elle introduit notamment les problématiques de l'information des personnes faisant usage du système de santé et l'expression de leur volonté dans la prise des décisions les concernant. Fortement rattachée au principe de la seconde, la troisième dimension soulève le sujet de l'expression et de la participation des usagers. La participation des individus au fonctionnement des institutions est un des mécanismes qui doit contribuer à l'amélioration de son état selon le modèle *Empowerment-Recovery-Citoyenneté*. L'instauration d'une démocratie participative dans le champ de la santé représente de ce fait une véritable révolution du mode de gestion du système de soins en France où les usagers sont supposés devenir de véritables acteurs et parties prenantes. Pour en arriver à ce point, la construction de la requalification et de la promotion dans le système de santé est passée par de grandes étapes.

Auparavant conçu en partenariat entre les instances publiques et les professionnels de santé, le système de santé s'est progressivement ouvert à l'ensemble des parties prenantes, y compris les bénéficiaires/usagers. Cette intégration est passée en France par différentes phases de productions législatives.

En 1996, les ordonnances « Juppé » créent la Conférence nationale de santé (CNS) et les conférences régionales de santé (CRS), avec pour mission d'établir des priorités de santé publique et d'apprécier les résultats des actions conduites en la matière.

La loi d'avril 2000 a accordé le droit aux citoyens dans leurs relations avec les administrations et a facilité l'entrée en vigueur de la loi du 2 janvier 2002 relative à la rénovation de l'action sociale et médico-sociale. Par la suite, avec la loi du 4 mars 2002 (dite « loi Kouchner »), de nouveaux concepts sur les droits du patient ont émergé. Cette dernière avancée législative est ainsi considérée comme la suite logique d'une lignée de production normative ayant pour objectif la meilleure prise en compte des exigences des usagers du service public. Bien que le projet de satisfaction des usagers du système de santé ait déjà fait l'objet de la réforme hospitalière de 1991 et des ordonnances de 1996, cette loi, en revendiquant une révolution dans la relation soignant-soigné, marque une évolution vers un consumérisme médical, notamment dans les hôpitaux. Et c'est parce que l'hôpital est devenu, pour des citoyens de plus en plus exigeants, un service public comme tous les autres et parce que leurs droits étaient désormais reconnus que ces usagers citoyens se trouvent de ce fait légitimes à disposer d'une nouvelle place dans cette institution, affirmée par la démocratie sanitaire.

Par ailleurs, en raison de l'absence de moyens mis à disposition des citoyens et de valorisation financière destinée à ces derniers, la loi Kouchner a fait l'objet de nombreuses critiques et recommandations, justifiant les avancées portées par la loi du 9 août 2004. Cette dernière a, quant à elle, contribué au renforcement de la participation des usagers aux politiques publiques de santé et à la détermination des missions de la CNS en tant que lieu de concertation sur les politiques de santé. Elle a aussi instauré les conférences territoriales de santé (CTS) et contribué à la détermination d'objectifs régionaux ainsi qu'à l'évaluation des programmes pluriannuels régionaux de santé publique.

En 2005, les lois du 11 février avaient revendiqué l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. C'est avec la loi du 21 juillet 2009, dite loi « Hôpital, patients, santé et territoire » (HPST) qu'ont été créées les conférences de territoire, et que les CRS ont été transformées en conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA), avec un élargissement de leur champ de compétences : prévention, organisation des soins et accompagnement médico-social. La loi HPST a également reconnu officiellement le rôle des associations de patients dans la démocratie sanitaire, mais « s'est montrée beaucoup trop timide en ne créant que de simples commissions au sein des agences régionales de santé (ARS), alors que le système a besoin de contre-pouvoirs ». C'est dans cet objectif que la loi de modernisation du système de santé, dite « loi Touraine », a été adoptée le 14 avril 2017. Elle prévoit l'association des usagers au fonctionnement de l'ensemble des agences sanitaires et la création d'un « droit à l'indemnité » et la formation des représentants d'usagers.

Au fil de ces réformes, on voit ainsi une volonté d'accroître l'implication des usagers en tant qu'acteurs du système. Si cet activisme est, par ses origines, de nature « revendicatrice », on peut affirmer avec les usagers aujourd'hui qu'il s'agit à travers lui de rechercher les moyens d'une collaboration réussie : « D'un activisme contestataire, qui a permis l'émergence du phénomène, ils aspirent à un activisme participatif qui permette la collaboration ».

Les scandales sanitaires associés à la médiatisation des maladies iatrogènes et des infections nosocomiales des années 1980 ont accéléré les transformations du système de santé qui s'est traduit par la reconnaissance de la responsabilité de la structure et de l'administration sanitaire (l'hôpital, en l'occurrence) et la montée des exigences consuméristes des malades. Avec la réclamation d'une qualité du service et la revendication d'une meilleure prise en charge, le secteur de la santé a entamé les prémices de l'évolution des rapports des patients usagers à la santé, évolution inscrite dans l'idéologie consumériste qui proclame la défense des consommateurs et leur intégration dans le cercle des acteurs économiques.

Ce droit octroyé à l'utilisateur s'est fortement ancré avec les mutations épidémiologiques et, par conséquent, dans le changement du regard apporté à l'utilisateur-bénéficiaire-patient-citoyen. Au regard des résultats des études scientifiques qui ont souligné le rapport des patients avec leurs maladies, il était donc légitime de requalifier leur position dans leur parcours de soins, de santé et de vie.

Un nouveau paradigme a ainsi vu le jour, mettant le patient au centre du dispositif et faisant de lui un acteur et partenaire où ses valeurs et son vécu sont pris en considération. Dépassant l'approche « paternaliste des soins », où le médecin et les professionnels conservent le monopole de la décision, de nouveaux modèles moins unilatéraux et plus coopératifs ont été mis en place pour faciliter l'implication de l'utilisateur. Cette évolution s'est inscrite dans un contexte de mutation des modes de gouvernance de la santé ayant pour objectif d'associer l'ensemble des parties prenantes dans le processus de construction des décisions en santé. En plus de la prise de décision (partagée) et l'éducation thérapeutique, cette rénovation des conditions de participation des usagers intègre des modalités d'engagement et de motivation variées selon les cas pathologiques et leurs évolutions. Dans cette perspective d'un « patient-partenaire, les actes de soins et les décisions ne peuvent plus reposer sur les connaissances scientifiques des professionnels, comme ce fût la démarche autrefois, mais tiennent également compte des savoirs expérientiels. Cette démarche a été conçue dans l'objectif de répondre à la nécessité d'une coconstruction qui devrait s'inscrire réellement dans les pratiques. Il ne s'agit pas par ailleurs de faire des usagers des « quasi professionnels », mais de répondre à l'asymétrie existant entre les professionnels et les usagers, asymétrie qui ne sert aucun des groupes d'acteurs en présence. Cette concertation répond, d'une part, à un besoin de réunir les parties prenantes de différentes sphères, et ainsi d'avoir accès aux différents savoirs et

de gérer la pluralité des enjeux par la diversité des expertises. D'autre part, elle permet, sous certaines conditions, d'améliorer la qualité des projets et des actions de prise en charge mis en débat, et de renforcer la capacité de participation des usagers. Offrant aux différentes parties prenantes la possibilité de discuter de l'opportunité, des impacts ou de la politique à mettre en œuvre, en faisant en sorte que chacun puisse présenter publiquement ses arguments, la concertation pourrait ouvrir la voie à des décisions meilleures, car mieux informées et argumentées. C'est dans ce cadre que le patient est tenu, d'une part, de faire valoir son expérience, ses savoirs expérientiels dans la prise des décisions le concernant, au même titre que les professionnels et, d'autre part, d'apporter son expertise clinique sur sa pathologie. La capacité pour un patient d'établir des interactions avec les professionnels dépend donc de son niveau d'expérience dans sa maladie (savoirs expérientiels qu'il acquiert au fur et à mesure de la vie avec la maladie). L'enjeu consiste donc à créer les conditions d'une collaboration et d'une reconnaissance mutuelle entre usagers et professionnels, et d'apporter un temps d'échange, une délibération, un regard qualitatif en optant pour le point de vue de l'usager. Au-delà de la cogestion, envisagée comme réponse au déficit de la performance, la participation des usagers s'inscrit bien dans une gestion partenariale cherchant à assurer une adhésion aux besoins clairement exprimés par les usagers eux-mêmes, sans pour autant neutraliser les pouvoirs des praticiens. Les usagers ont donc à relever le défi d'un positionnement à égalité avec les autres acteurs, non pas « couchés » comme les patients, mais « debout » en tant que parties prenantes.

[...]Si la démocratie sanitaire offre des droits aux personnes et réaffirme des principes existants, il importe de savoir si ceux-ci sont respectés dans la pratique. Au regard des résultats empiriques, il semble *a priori* que l'absence de cadre opérationnel et pragmatique conventionnel pour la mise en œuvre de la participation citoyenne puisse expliquer, dans une certaine mesure, les difficultés rencontrées par les représentants d'usagers dans l'exercice de leurs mandats. Malgré la dynamique positive et le soutien des professionnels de santé, la participation des représentants semble en souffrance et différents axes méritent d'être améliorés.

Il convient de rappeler que ce qui fonde la plus-value des représentants d'usagers est leur capacité à relayer, auprès des commissions concernées, les attentes, les besoins et les expériences des usagers. C'est ce retour d'expérience et ces témoignages qui constituent le socle des améliorations recherchées en qualité et sécurité des soins. L'écoute et l'interprétation des représentants d'usagers sont en effet considérées différentes de celles des professionnels, et c'est bien le croisement de ces points de vue qui rend la démarche intéressante et contributive. Or, selon les résultats, il semble que les établissements n'organisent pas assez ou ne favorisent pas toujours les rencontres entre les représentants d'usagers et les patients. C'est pourquoi les responsables des établissements de santé sont invités à faciliter et à organiser ces rencontres pour légitimer les contributions des représentants d'usagers dans cette démarche de coconstruction. Il est aussi recommandé aux responsables d'établissements de santé de faciliter la mise en relation des représentants d'usagers entre eux. Un apprentissage et une étroite collaboration entre représentants d'usagers pourraient qu'enrichir les connaissances expérientielles. La HAS va encore plus loin dans cette réflexion pour proposer la mise en place un conseil et un observatoire pour l'engagement des patients et citoyens, au sein duquel ces patients et citoyens seront fortement représentés.

Selon le modèle canadien, l'usager est une ressource qu'il faudrait valoriser en fonction de sa position et de son potentiel expérientiel ; or les résultats de l'enquête soulignent bien les limites du modèle français à ce niveau. Que ce soit à titre individuel ou par le biais des travaux de groupe, il est donc recommandé de valoriser l'implication et la participation des représentants d'usagers. D'une part, leurs engagements doivent être formalisés dans les comptes rendus des commissions et, d'autre part, un retour relatif à la

prise en considération de leurs contributions dans la démarche de modernisation de la qualité doit être organisé afin de rendre plus lisible leur collaboration.

Les résultats soulignent une réticence de certains responsables d'établissement à l'implication des représentants d'usagers à cause de leur méconnaissance du système de soins et leur incompréhension du langage professionnel. En vue d'outiller leurs insuffisances cognitives dans le domaine médical, la proposition de formations appropriées à l'exercice de leurs mandats est fortement recommandée aux RU souhaitant développer leurs connaissances afin que leurs témoignages et leurs participations aux commissions soient plus constructifs. En plus de la formation destinée aux RU, et à la lumière du *Montreal Model*, il serait judicieux que les professionnels de santé et les usagers ou leurs représentants coconstruisent des programmes de santé publique, d'enseignement et de recherche qu'ils enseignent conjointement, avec un partage de savoir expérientiel. Il est temps en France de rompre avec les bases culturelles et le modèle paternaliste propres au secteur sanitaire et dépasser l'approche centrée sur le patient, pour asseoir enfin un réel partenariat entre les professionnels et les usagers basé sur le principe d'une coconstruction et d'un leadership partagé.

In fine, en complément des résultats de l'enquête et sur la base de son rapport d'analyse *Prospectives 2018*, la HAS propose d'élargir le cadre de collaboration avec les associations à l'ensemble de la population, en vue d'améliorer la qualité des décisions publiques en matière d'allocation des ressources. En effet, dans la mesure où chacun de nous est concerné par l'allocation des ressources en santé en tant que bénéficiaire potentiel et financeur, la question d'implication des citoyens dans les processus de priorisation des dépenses en matière de santé est communément légitime. Toutefois, pour une meilleure démocratie participative, l'implication de la société civile, et par conséquent l'institutionnalisation du débat public en santé, pourrait-elle permettre de sensibiliser et de responsabiliser chacun individuellement face aux choix ? et à quel prix ?