



Les Rapports de
L'Observatoire

**L’AFFIRMATION
DE LA DEMOCRATIE
SANITAIRE DANS
LES ÉTABLISSEMENTS
DE SANTÉ** IMPACTS SUR LES METIERS,
COMPETENCES ET ORGANISATIONS

Rapport final
Décembre 2019



OPCO
SANTÉ

SOMMAIRE

1	Introduction	4
1.1	Rappel des objectifs de la mission	5
1.2	Les étapes et le calendrier de la mission	5
1.3	Portée et limites de l'étude	6
2	La démocratie sanitaire, une démarche visant à rendre le patient acteur de la politique de santé et de son parcours de soin.....	8
2.1	Le cadre théorique et légal de la démocratie sanitaire	9
2.1.1	Bref historique de l'essor de la notion de démocratie sanitaire.....	9
2.1.2	Les trois piliers de la démocratie sanitaire.....	9

2.1.3	Le cadre juridique de la démocratie sanitaire.....	10
2.1.4	Les acteurs de la démocratie sanitaire	11
3	Les impacts de la démocratie sanitaire sur la gouvernance, la stratégie et l'organisation des établissements de santé	12
3.1	Un cadre légal en matière de représentation et d'information des patients globalement respecté.....	13
3.1.1	Une représentation des patients qui se manifeste à travers la participation à des instances formelles mais également à travers des initiatives informelles....	13
3.1.2	Un ensemble de ressources mises à disposition pour assurer l'information des patients, mais un rôle de pédagogie de la part des personnels de santé qui reste essentiel	16
3.2	Une place variable de la démocratie sanitaire dans la stratégie des établissements	17
3.2.1	Une certaine sensibilité aux thématiques liées à la démocratie sanitaire, mais des degrés d'engagement variables	17
3.2.2	Un déploiement de la démocratie sanitaire plus favorable dans certaines spécialités médicales	22
3.2.3	Des contraintes économiques qui freinent le déploiement de la démocratie sanitaire	23
4	L'impact de la démocratie sur les pratiques professionnelles.....	25
4.1	Une connaissance de la démocratie qui reste limitée chez les professionnels de santé	26
4.2	Le partage d'information avec les patients, un enjeu en cours d'appropriation	28
4.2.1	Informier le patient, un enjeu important mais complexe dans le secteur sanitaire.....	28
4.2.2	Trouver la bonne posture, un élément déterminant pour la qualité de l'échange	28
4.2.3	Des outils et méthodes pour faciliter la communication avec le patient, qui restent en cours d'appropriation.....	31

4.3	La codécision sur le projet thérapeutique, une démarche difficile à mettre en œuvre	33
4.3.1	Malgré la bonne volonté de certains professionnels, des contraintes qui limitent l'effectivité de la codécision	33
4.3.2	Une ouverture à la codécision plus importante dans le cadre de spécialités médicales qui nécessitent de travailler le projet de vie	35
4.3.3	Avec les personnels paramédicaux, une codécision limitée à des adaptations légères des conditions d'hospitalisation.....	37
4.4	L'importance grandissante de la coordination des parcours de soins et des interventions des professionnels.....	37
5	Démocratie sanitaire et besoins en compétences.....	39
5.1	Des besoins en formation identifiés pour favoriser le déploiement de la démocratie sanitaire au sein des établissements	40
5.2	Des pratiques d'encadrement qui doivent également être ajustées pour créer les conditions favorables au déploiement de la démocratie sanitaire	45
6	Conclusion	46
7	Annexe.....	49

| 1 INTRODUCTION

1.1 Rappel des objectifs de la mission

L'objectif de la présente étude est de disposer d'une analyse des effets de la démocratie sanitaire sur les organisations, les métiers, et les compétences des professionnels de soin.

Le périmètre de l'étude couvre ainsi les éléments suivants :

- Les conditions de mise en œuvre de la démocratie sanitaire au sein des établissements de santé (notamment les freins et les leviers à son déploiement) ;
- Les effets de la démocratie sanitaire sur l'organisation des établissements de santé, dans les aspects stratégiques (projet médical et projet d'établissement) et dans la mise en œuvre opérationnelle ;
- Le niveau d'appropriation des pratiques professionnelles liées à la démocratie sanitaire par les différentes catégories de personnels des établissements de santé ;
- Les effets de la démocratie sanitaire sur les besoins en compétences des personnels, et les besoins en formation qui en découlent.

1.2 Les étapes et le calendrier de la mission

o Les principales étapes de la méthodologie

La mission s'est articulée autour de :

- La réalisation d'une enquête en ligne auprès d'établissements de santé (98 réponses sur un panel de 917 établissements sollicités (taux de réponse de 10,6%).
- La réalisation d'études de cas auprès de 9 établissements volontaires, en prenant en compte les points de vue de l'ensemble des parties prenantes (direction, professionnels de santé, usagers, représentants du personnel...) ;
- L'analyse transversale des évolutions constatées en termes d'organisations, sur les métiers et les compétences des professionnels de soin.

o Les établissements visités

Région	Établissement	Type d'établissement
Ile-de-france	1. ESSRIN groupe MGEN	Établissement de soins de suite et de réadaptation
	2. Fondation Adolphe de Rothschild	Établissement de Santé pluridisciplinaire
	3. Institut Curie	Centre hospitalier spécialisé en oncologie

	4. Institut mutualiste Montsouris	Établissement de santé pluridisciplinaire
	5. Hôpital Foch	Établissement de santé pluridisciplinaire
Centre val de Loire	6. Centre Hospitalier Saint Jean de Briare	Établissement de santé spécialisé en gériatrie
Occitanie	7. EAM Le Ghilem	Établissement d'accueil médicalisé (EAM)
Bretagne	8. CMRRF Kerpape	Établissement de soins de suite et de réadaptation
Auvergne-rhone-alpes	9. Centre des Massues Croix Rouge Française	Centre médico-chirurgical et établissement de soins de suite et de réadaptation

1.3 Portée et limites de l'étude

Cette étude a une visée exploratoire et se donne pour ambition d'apporter de premiers éléments d'analyse sur les effets de la démocratie sanitaire sur les organisations, pratiques professionnelles et besoins en compétences dans les établissements de santé.

La réalisation de cette étude a constitué un défi à plusieurs égards :

- En premier lieu, parce que cette question n'a été que de très peu appréhendée par les travaux de recherche existants sur la démocratie sanitaire, ce qui justifie l'intérêt d'une étude exploratoire mais a limité les points de repères sur lesquels appuyer notre questionnement ;
- Ensuite, du fait de la dimension protéiforme de la notion de « démocratie sanitaire », qui couvre une grande variété d'enjeux (droits individuels des patients, représentation des patients dans des instances de gouvernance, reconnaissance des compétences des patients...) et ouvre par conséquent un champ très large d'impacts potentiels sur les organisations, pratiques professionnels et besoins en compétences ;
- Enfin, parce que l'essor de la démocratie sanitaire s'est inscrit dans un contexte marqué par des évolutions profondes du secteur sanitaire (ex : essor des soins ambulatoires, optimisation organisationnelle des établissements, essor des outils numériques...), ce qui complexifie l'identification des impacts propres à la démocratie sanitaire.

Notre protocole méthodologique s'est basé sur une enquête en ligne et des entretiens qualitatifs réalisés dans 9 établissements de santé, qui nous ont permis de collecter une matière suffisante pour réaliser cette première analyse. Il reste que ces résultats ne prétendent ni à l'exhaustivité, ni à la représentativité, et doivent par conséquent être lus avec une certaine prudence.

Nous attirons en particulier votre attention sur les possibles biais suivants :

- Les établissements ayant accepté de participer à l'étude sont majoritairement des établissements particulièrement engagés sur la question de la démocratie sanitaire. Ils ne sont pas nécessairement représentatifs des pratiques en vigueur dans la plupart des établissements de santé ;
- Lors de nos visites d'établissements, les contraintes de temps et de disponibilités nous ont amené à réaliser la plupart de nos entretiens avec des profils de responsables RH, de médecins, d'infirmières et d'aides-soignants. La matière collectée sur un certain nombre de métiers (cadres de santé, secrétaires médicales, personnels d'accueil, brancardier...) a par conséquent été plus limitée.

**2 LA DEMOCRATIE
SANITAIRE, UNE
DEMARCHE VISANT
A RENDRE LE PATIENT
ACTEUR DE LA POLITIQUE
DE SANTE ET DE SON
PARCOURS DE SOIN**

2.1 Le cadre théorique et légal de la démocratie sanitaire

2.1.1 Bref historique de l'essor de la notion de démocratie sanitaire

La notion de démocratie sanitaire a été consacrée en France par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, qui a ouvert la voie à un renforcement des droits des patients et à l'élargissement de leurs modalités de participation à la gouvernance du système de santé. Son inscription dans la législation a été le fruit de revendications d'associations de patients et d'une volonté de moderniser les politiques publiques de santé.

La démocratie sanitaire est définie par l'ARS comme « une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation ». On peut toutefois compléter cette définition en soulignant le fait que la démocratie sanitaire couvre non seulement la question de la participation des patients mais également la garantie de leurs droits individuels.

Il est par ailleurs important de noter que l'essor de la démocratie sanitaire s'inscrit dans un contexte marqué par le vieillissement de la population, le rôle accru des aidants ou encore la chronicisation des pathologies, qui ont fait évoluer les modalités de prise en charge des patients (intervention pluridisciplinaire, prise en charge au long cours en ambulatoire...).

2.1.2 Les trois piliers de la démocratie sanitaire

La démocratie sanitaire s'appuie sur les trois piliers suivants :

1 - La reconnaissance de droits individuels des patients dans leurs relations avec les professionnels de santé et leur implication dans les décisions médicales qui le concernent. Ces droits individuels couvrent notamment :

- L'information des patients sur les décisions médicales
- Le consentement des patients
- L'institution de la personne de confiance¹

Le droit à l'indemnisation pour les victimes d'accidents médicaux

2 - La reconnaissance et le renforcement des compétences individuelles et collectives des patients, appelés à devenir acteurs de leur prise en charge et partenaires du système de santé en tant que contributeurs de l'amélioration de la qualité et de

¹ La personne de confiance est une notion de droit français de la santé. Elle a été créée initialement pour favoriser le consentement des personnes hors d'état de s'exprimer, suivant ainsi l'avis no 58, 12 juin 1998 du CCNE, le Comité consultatif national d'éthique.

l'efficacité des soins. Ces compétences sont exploitées dans différents cadres, notamment :

- Dans le cadre de la mise en œuvre des soins, où le patient est amené à échanger avec les professionnels de santé à propos de son traitement, à donner un avis sur la pertinence des prises en charge et la cohérence du parcours des soins ;
- Dans le cadre de la formation initiale et continue des professionnels de santé, où des « patients formateurs » peuvent être amenés à intervenir ;
- Dans le cadre de l'action des représentants d'usagers au sein des établissements.

3 - La reconnaissance des droits collectifs des patients, qui s'exprime à travers l'action des associations d'usagers du système de santé, qui ont une place dans différentes instances de santé (Conseil de surveillance de L'ARS, Conseils territoriaux de santé, Conférence régionale de la santé et de l'autonomie, Commissions des usagers²).

2.1.3 Le cadre juridique de la démocratie sanitaire

Depuis 2002, la législation a évolué et œuvré à faire du patient un usager du système de santé dont les droits individuels et collectifs doivent être respectés au sein des établissements de santé. Le tableau ci-dessous reprend les principales évolutions législatives ayant permis de structurer l'essor de la démocratie sanitaire :

Lois	Obligations
<p>Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médicosociale</p> <p><i>Promeut les droits des bénéficiaires et de l'entourage via le respect de la dignité de la personne</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mise en place d'un projet individuel • Prise en compte et gestion de la douleur • Recueil du consentement éclairé • Remise d'un livret d'accueil • Participation d'usagers au conseil d'établissements
<p>Loi Kouchner du 4 mars 2002 relative au droit des usagers</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Droit à l'information et au consentement

² La mise en place d'une « Commission des Usagers » permettant d'être consultée sur la politique de l'établissement en matière de parcours de soins (qui constitue l'axe majeur de la stratégie nationale de santé) mais aussi de qualité et de sécurité de soins.

<p><i>Renforce leurs droits individuels et collectifs</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Institution d'une personne de confiance et indemnisation en cas d'accidents médicaux • Instauration de la CRUQPC [commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge – A noter : depuis la loi du 26 janvier 2016, les CRUQPC sont remplacées par des Commissions des Usagers (CDU)] • Gestion de la douleur
<p>Loi « Hôpital patients santé territoire » du 21 juillet 2009</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Représentation des usagers au sein des conseils de l'ARS, de la CRSA et des conseils de surveillance des établissements de santé
<p>Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Elargit le droit des patients et les devoirs des professionnels de santé sur l'accompagnement en fin de vie

2.1.4 Les acteurs de la démocratie sanitaire

La mise en œuvre de la démocratie sanitaire est assurée par un ensemble d'acteurs qui pilotent et suivent, à des échelles différentes, la mise en œuvre de la démocratie sanitaire (détaillés en annexe), en particulier :

- La Conférence régionale de santé et de l'autonomie (CRSA) ;
- Les Conseils territoriaux de santé (CTS) ;
- L'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé ;
- Les commissions des usagers (CDU) ;
- Les représentants d'usagers.

3 LES IMPACTS DE LA DEMOCRATIE SANITAIRE SUR LA GOUVERNANCE, LA STRATEGIE ET L'ORGANISATION DES ETABLISSEMENTS DE SANTE

3.1 Un cadre légal en matière de représentation et d'information des patients globalement respecté

3.1.1 Une représentation des patients qui se manifeste à travers la participation à des instances formelles mais également à travers des initiatives informelles

- **Des instances de représentation des patients qui manquent de visibilité et d'influence au sein des établissements**

En premier lieu, conformément à la législation, l'ensemble des établissements étudiés se sont dotés d'instances de démocratie sanitaire, en particulier d'une Commission des Usagers (CDU), qui constitue un espace de participation indirecte pour les patients via des représentants élus ou des membres d'associations éligibles.

Néanmoins, bien qu'instituées, ces instances semblent manquer d'influence et de visibilité. Plus de quinze années après leur définition par le législateur, les commissions des usagers sont le plus souvent peu connues des professionnels de santé et peu mobilisées par les patients.

Les représentants des usagers membres de CDU s'avèrent relativement critiques quant à la place qui leur est attribuée, jugeant le plus souvent leur rôle restreint et leur influence modeste, voire nulle, dans la gouvernance des établissements. Peu de patients saisissent en effet la CDU et les réclamations qui leur sont remontées concernent dans la grande majorité des cas des éléments connexes aux soins (restauration, hôtellerie, etc....).

Enfin, le fait que les membres des CDU ne soient pas eux-mêmes patients mais bénévoles d'associations externes aux établissements limite leur capacité à avoir un regard critique sur le fonctionnement interne de l'établissement.



Nous étudions les plaintes écrites envoyées à la direction et les réponses qui ont été faites, sachant que nous sommes souvent devant le fait accompli. Nous n'avons pas vraiment notre voix au chapitre quant à la réponse à donner. Il nous arrive de donner notre avis sur la qualité des réponses mais ça ne va guère plus loin...

Extrait d'entretien avec un représentant d'usagers

Ce que l'on perçoit, c'est que les représentants des usagers ont du mal à se faire connaître des patients. Ils tentent en ce moment de mettre en place une permanence, ils n'ont personne. Ils vont essayer d'aller davantage au-devant des usagers.

Extrait d'entretien avec un directeur d'établissement

Il y a un taux de vacance très important car c'est très prenant pour les usagers quand ils s'impliquent. Je suis pour qu'on aborde au niveau national le statut de représentants d'usager. Il ne faut pas le professionnaliser mais lui donner les moyens d'exercer. Il est compétent par son expérience mais il y a un déséquilibre face aux professionnels de santé. C'est du bénévolat donc la notion d'implication est forte.

Extrait d'entretien avec l'ARS Ile-de-France



○ **En dehors des instances formelles, des modalités plus souples de recueil des besoins des patients mises en place dans certains établissements**

Conscients des limites de la CDU, certains établissements ont choisi de développer d'autres canaux de participation, basés sur l'idée d'aller directement au contact des patients pour recueillir leurs attentes.

Cela passe d'une part par des initiatives portées par des représentants d'usagers, telles que :

- Des permanences assurées par les représentants des usagers mises en place dans certains établissements ;
- Des représentants des usagers s'investissant dans le cadre d'événements thématiques qui sont organisés au sein des établissements (ex : tenue d'un stand d'information à destination des professionnels et des patients lors de journées thématiques).
- La participation de représentants des usagers à des tests de nouveaux protocoles de prise en charge (à l'exemple de l'IMM où des représentants d'usagers ont été sollicités pour tester le nouveau protocole « Patient debout », à la suite de quoi ils ont pu faire remonter des points d'amélioration).

Un certain nombre d'établissements mettent également en place des initiatives de concertation des patients sans impliquer les représentants d'usagers. Ces initiatives s'inscrivent généralement dans une démarche d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, et peuvent s'appuyer sur la méthode du patient traceur³, qui consiste à interroger directement des patients hospitalisés afin d'apprécier, à partir de leur expérience de soins, les processus de soins et les organisations qui s'y rattachent. Concrètement, il s'agit de se rendre au lit des patients pour les interroger et d'analyser les retours, dans le cadre de réunions pluridisciplinaires, afin de comparer les pratiques réelles aux pratiques de référence.

Dans la même logique, certains établissements organisent de groupes de travail impliquant des patients et des professionnels, afin de faire remonter les

³La méthode est reconnue comme méthode de développement professionnel continu (DPC) par la HAS.

dysfonctionnements et axes d'amélioration sur une variété de sujets (ex : accueil, canaux de communication avec les personnels de santé, déplacements etc.).

Les retours des établissements concernés sur ces démarches de concertation directe des patients sont particulièrement positifs : la dimension très opérationnelle est parfois mise en contraste avec la dimension plus institutionnelle et « procédurière » que peut avoir la commission des usagers.



On passe dans les chambres, on s'assoit avec les patients, on les écoute pour savoir ce qui se passe bien et ce qui se passe moins bien avec eux. Je passe 2 heures par semaine dans les services et je fais aussi intervenir des bénévoles. Selon moi, le dialogue ouvert avec des patients réels, qui ne sont pas des experts et n'ont pas l'habitude, apporte beaucoup plus d'informations qu'un simple questionnaire de satisfaction.

Extrait d'entretien avec une responsable en charge de l'expérience patient



Illustration : la démarche qualité de l'hôpital Foch

L'hôpital Foch a récemment créé un service spécialement dédié à l'amélioration de l'expérience patient : dans le cadre de cette démarche, un travail de consultation des patients a été mené au sein de l'établissement, afin d'identifier les différentes marges d'amélioration à apporter sur une variété de thématiques : l'accueil, l'admission, les repas, la communication avec les soignants ou la préparation du retour à domicile – tout ce qui ne concerne pas les soins et la prise en charge médicale – dans l'idée que « tout ce qui est inclus dans l'expérience patient participe à la guérison [du patient] ».



Cette approche s'apparente à une approche directe de la démocratie, dans la mesure où elle consiste à associer directement les patients à l'élaboration de nouveaux services ou organisations, notamment à travers:

- Des rencontres directes menées auprès des patients par les membres de la direction et des bénévoles, dans les espaces d'accueil, les salles d'attente et jusque dans les chambres. Ils

discutent avec eux, dans un service différent chaque semaine. Ils les interrogent sur leur expérience et les améliorations qui pourraient être apportées.

- Des échanges réguliers avec des cadres de santé intervenant dans les différents services, qui font office de référents et alertent le service « expérience patient » lorsqu'un patient exprime son mécontentement. Un membre de la direction de l'expérience patient va alors discuter avec lui.
- Le « Living Lab », qui constitue un espace d'atelier animé par la responsable de l'expérience patient – anciennement responsable de la communication, qui prend désormais en charge le service « expérience patient » - réunissant des patients et des personnels pour penser et innover sur les thématiques relatives au parcours du patient (site internet, accueil...). Le Living Lab est perçu par les représentants du personnel comme « une très bonne chose, un laboratoire ouvert pour remonter les dysfonctionnements, développer des innovations, où on parle aussi bien des problèmes d'hôtellerie que d'imaginer de nouveaux dispositifs ».

3.1.2 Un ensemble de ressources mises à disposition pour assurer l'information des patients, mais un rôle de pédagogie de la part des personnels de santé qui reste essentiel

Au sein de la plupart des établissements visités, l'information des patients est considérée comme un enjeu important. A ce titre, les établissements mettent à disposition des ressources diverses accessibles *via* différents canaux.

Le livret d'accueil constitue l'outil de référence, déployé dans chaque établissement : il est mis à disposition des patients et de leurs proches lors de leur admission. Il contient généralement des informations diverses sur l'établissement, l'offre qui y est dispensée et les droits des patients (contacts des représentants d'usagers, information sur la personne de confiance, les directives anticipées, etc.).

Plusieurs établissements ont également développé des lieux physiques d'information, qui mettent à disposition une variété de ressources documentaires et peuvent également être des lieux où se tiennent des animations (réunions-débats, ateliers d'ETP, journées d'informations thématiques).

Enfin, plusieurs d'établissements ont développé sur les outils dématérialisés pour communiquer auprès des patients, parmi lesquels on peut relever :

- Les sites Internet des établissements, dont certains proposent un « espace patient » sur lequel une variété de ressources et d'informations sont mises à disposition, sous différentes formes (textes, articles, vidéos...) ;
- Des applications mobiles adressées aux patients, qui peuvent aller jusqu'à proposer un espace numérique personnalisé et sécurisé qui permet notamment d'avoir accès à des informations individualisées : dossier médical,

accès à la liste des intervenants dans leur parcours, liste des rendez-vous, explications sur le déroulement des examens, des traitements et leurs effets secondaires...

Cependant, bien que ces ressources soient disponibles et entièrement mises à disposition, il semble que nombre de patients ne se saisissent pas tout à fait de ces outils, pour une variété de raisons possibles (manque de temps, d'intérêt, manque de familiarité avec les outils numériques...). Les patients restent en effet attachés à l'échange direct avec les professionnels de santé pour obtenir des réponses à leurs questions sur un certain nombre de sujets (pathologies, traitements, fonctionnement de l'établissement, services...).

Illustration : un espace info cancer à l'Institut Montsouris

Un espace « info cancer » est disponible pour les patients, proches et visiteurs, les lundis de 14h à 19h et les mardis et jeudis de 11h à 17h. Il est situé au rez-de-chaussée de la galerie des visiteurs en face de l'hôpital de jour d'oncologie.



Cet espace propose un accompagnement, une écoute et un soutien tout au long de la maladie. Un petit salon de détente accueille les patients ou les proches à la recherche d'un instant de répit. Des brochures gratuites sur les pathologies en général, l'accompagnement des proches, l'annonce de la maladie ou du décès sont également proposées. Cet espace accompagne le patient mais également ses proches dans la compréhension de la maladie, les aide à prendre part à la prise en charge et les informe sur leur droit à l'information.

Il est possible de les joindre par mail ou par téléphone. Une boîte aux lettres est également disponible en cas d'absence.

3.2 Une place variable de la démocratie sanitaire dans la stratégie des établissements

3.2.1 Une certaine sensibilité aux thématiques liées à la démocratie sanitaire, mais des degrés d'engagement variables

Bien que la notion de « démocratie sanitaire » soit rarement mentionnée en tant que telle dans les projets d'établissements, on ne peut pas affirmer qu'elle soit totalement absente de la stratégie de ces établissements. En effet, la plupart des établissements visités mettent en place des initiatives qui, favorisent effectivement le dialogue et

l'information (ex : livret d'accueil, questionnaires de satisfaction, actions de concertations de patients, application, forum des associations...), mais sans avoir conscience que cela s'inscrit dans le périmètre de la démocratie sanitaire.

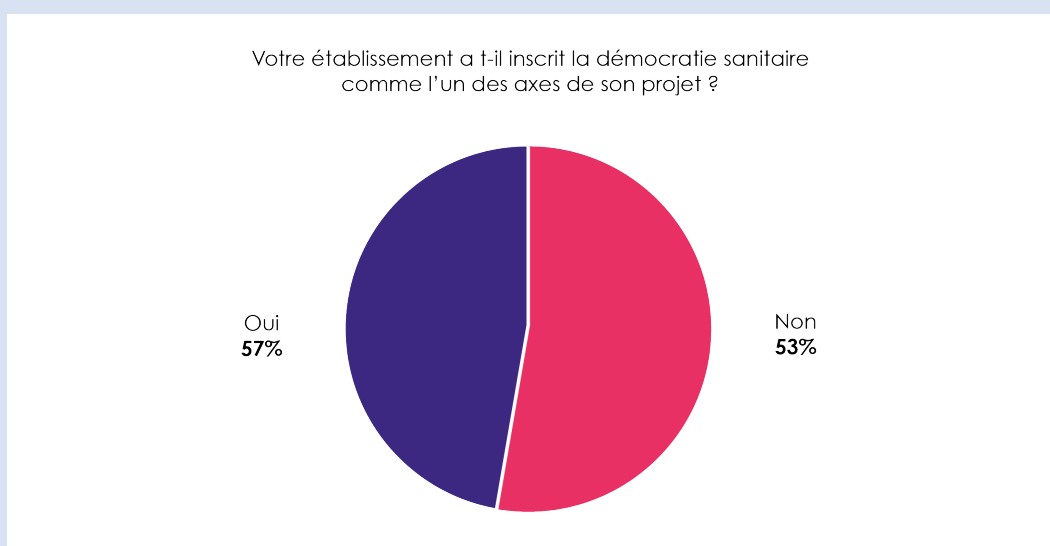
Il reste que le degré d'engagement sur ces outils reste évidemment très variable, d'autant qu'il implique nécessairement la mobilisation de moyens (financiers, humains, organisationnels...) que tous n'ont pas la possibilité de déployer.

Extraits des résultats de l'enquête :

Les répondant à l'enquête ont une opinion relativement positive des établissements concernant la démocratie sanitaire

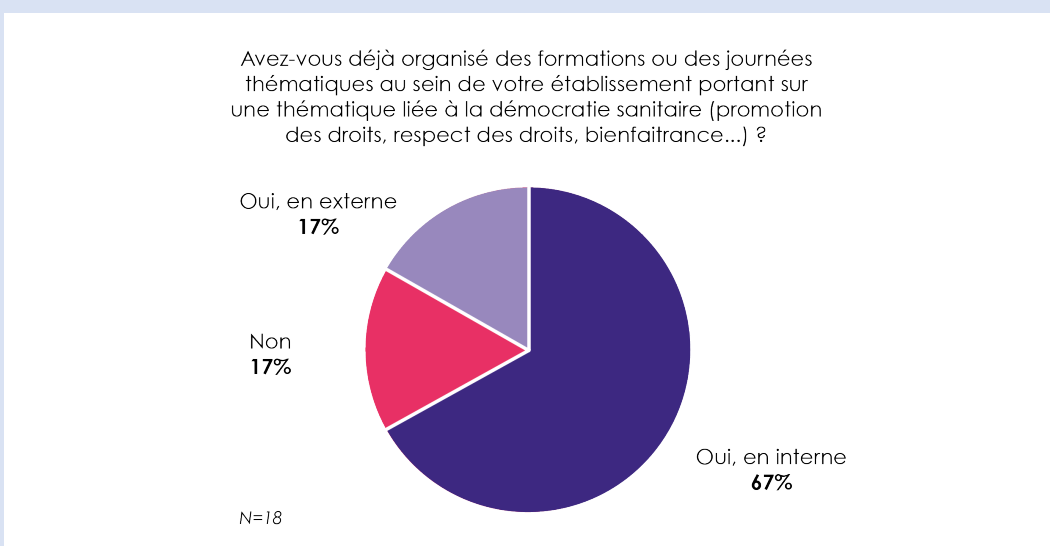
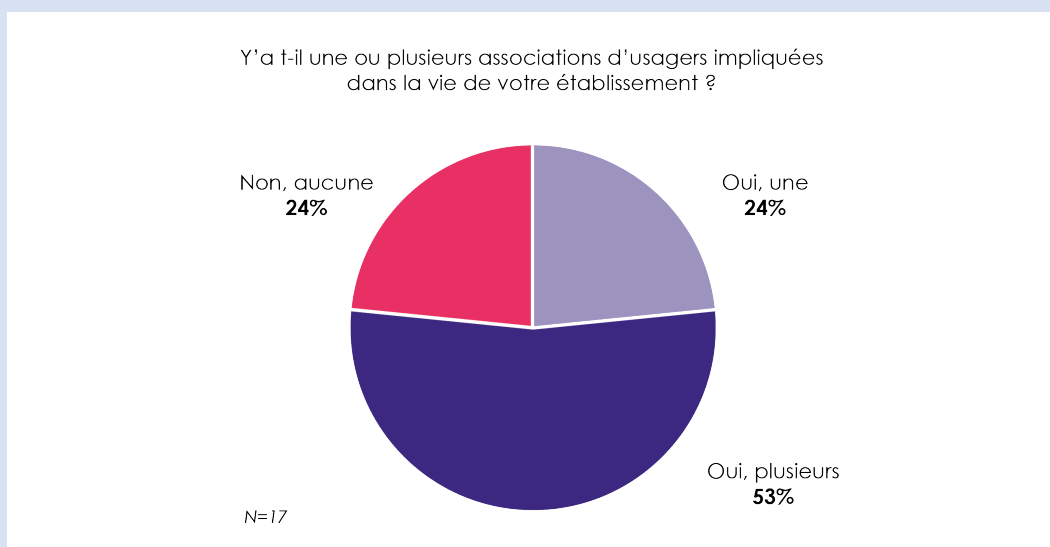
Les établissements semblent porter un regard relativement positif sur la réglementation relative à la démocratie sanitaire : plus d'un établissement sur deux (53%) considère qu'elle constitue un outil d'optimisation des parcours et près d'un quart la considère comme un levier de qualité dans l'établissement. A l'inverse, seuls 12% des établissements interrogés qualifient cette réglementation comme «une bureaucratie supplémentaire», et aucun d'entre eux ne la considère comme une contrainte organisationnelle.

La démocratie sanitaire plus ou moins formalisée dans les projets d'établissements



D'après l'enquête, moins de la moitié seulement (47%) des établissements ont formellement intégré la démocratie sanitaire à leur projet

d'établissement. Pour autant, les trois quarts des établissements interrogés ont réalisé, de manière plus ou moins formalisée et approfondie, des actions en faveur de la démocratie sanitaire : 77% d'entre eux ont une ou plusieurs associations d'usagers⁴ actives en leur sein, et 84% ont organisé des formations et des journées thématiques consacrées à la démocratie sanitaire.

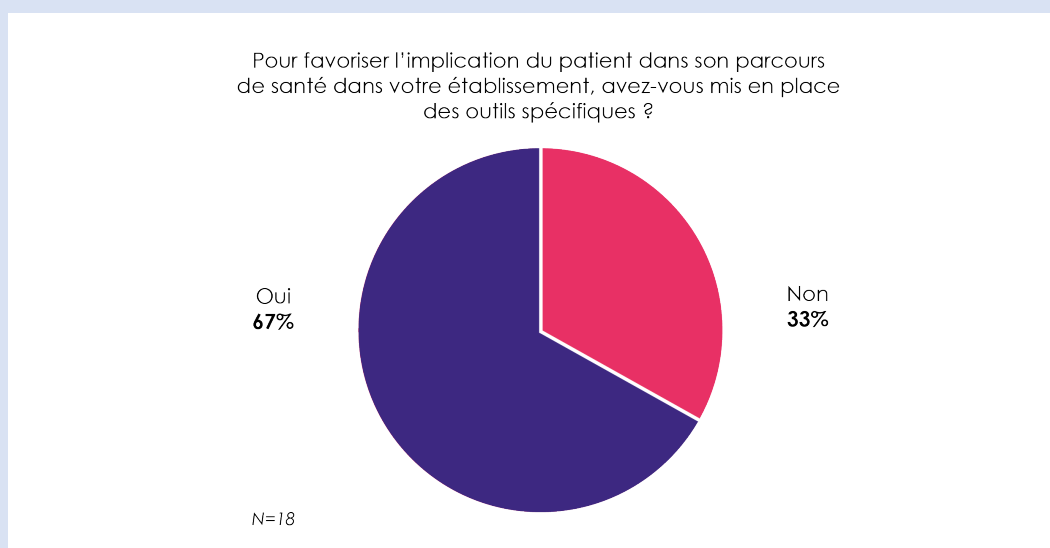


mesures pour favoriser la démocratie sanitaire

⁴ Les associations suivantes sont citées par les établissements interrogés :

Une large majorité (67%) des établissements affirme mobiliser des outils spécifiques pour impliquer les patients dans leur parcours de soin. Parmi ces outils, on trouve notamment :

- Des instances de concertation (notamment commissions des usagers) ;
- Des fiches de consentement au projet thérapeutique ;
- Des outils permettant de recueillir l'avis et les demandes des patients (questionnaires de satisfaction, pendant et/ou à la sortie, réclamations...)
- L'identification de « pairs-aidants » ;
- L'information des usagers (éducation thérapeutique des patients, journées de sensibilisation aux droits des patients / usagers...).



Dans les établissements les plus avancés en la matière, l'engagement en faveur de la démocratie sanitaire se traduit notamment par des investissements dans des outils et de services particuliers, tels que des outils numériques à destination des patients (voir supra), des lieux physiques d'information et de convivialité (voir supra), des ateliers d'ETP ou encore des interventions de patients experts (voir encadré ci-dessous).

L'Education Thérapeutique des Patients (ETP) comme moyen de promouvoir une information et des interactions plus riches entre soignants et patients

L'éducation thérapeutique des patients (ETP) constitue un élément fort dans la stratégie de certains établissements : elle est mise en avant comme un support au développement de l'autonomie des patients et comme un vecteur de lien entre les équipes de professionnels et les patients.

Des ateliers collectifs d'ETP ont été mis en place au sein de certains des établissements visités et il semble que cette pratique soit en plein essor. Ils sont animés par des médecins, des infirmières et/ou des patients experts et concernent des thématiques sur la connaissance des pathologies, la prévention des risques ou encore la qualité de vie (ex : à l'Institut Curie, des ateliers d'ETP sur l'hygiène de vie à adopter après un cancer - alimentation, activité physique... - et l'amélioration de la qualité de vie des personnes qui vivent avec le cancer).

Les professionnels formés et impliqués dans l'animation de ces temps d'ETP apparaissent satisfaits de ces actions, qui donnent des résultats positifs et constituent un espace privilégié pour échanger avec les patients et prendre conscience de leur expérience.

Les patients experts pour favoriser le dialogue avec les patients et les équipes médicales

Certains établissements s'appuient sur des patients experts. Les patients experts sont des patients ayant acquis de solides connaissances de leur pathologie, ayant appris à vivre avec et souhaitant s'impliquer auprès de patients souffrant de la même pathologie et auprès des professionnels de santé.



Ils interviennent sur des activités adressées aux patients (échanges et conseils auprès des patients, participation à des ateliers d'ETP co-animés avec des professionnels de santé...) mais également dans des formations adressées directement à des professionnels (retours d'expériences sur le vécu de leur pathologie, le vécu au sein de l'établissement...).

A noter que l'Université des Patients (UPMC) propose des parcours de formation – non obligatoires – permettant notamment aux patients d'acquérir des compétences pédagogiques et des connaissances médicales. Cela résulte d'un partenariat entre l'Institut Curie et l'Université des patients, qui délivre trois diplômes universitaires (DU) :

- Le DU Formation à la mission d'accompagnement de parcours du patient en cancérologie ;
- Le DU Formation à l'éducation thérapeutique ;
- Le DU Formation à la démocratie sanitaire pour les représentants d'usagers, destiné à former les responsables des associations des patients afin qu'ils représentent les usagers dans la gouvernance des hôpitaux ou dans les instances nationales et régionales de santé.

3.2.2 Un déploiement de la démocratie sanitaire plus favorable dans certaines spécialités médicales

On note que les établissements spécialisés dans des disciplines telles que la cancérologie, la gériatrie ou encore les soins de suite et de réadaptation semblent particulièrement enclins à s'engager dans cette démarche, du fait des pathologies – souvent chroniques - et des parcours de soins – souvent longs – de leurs patients, qui nécessitent d'accorder une attention au dialogue entre professionnels et patients et à l'accompagnement de ces derniers dans l'appropriation de leur pathologie.

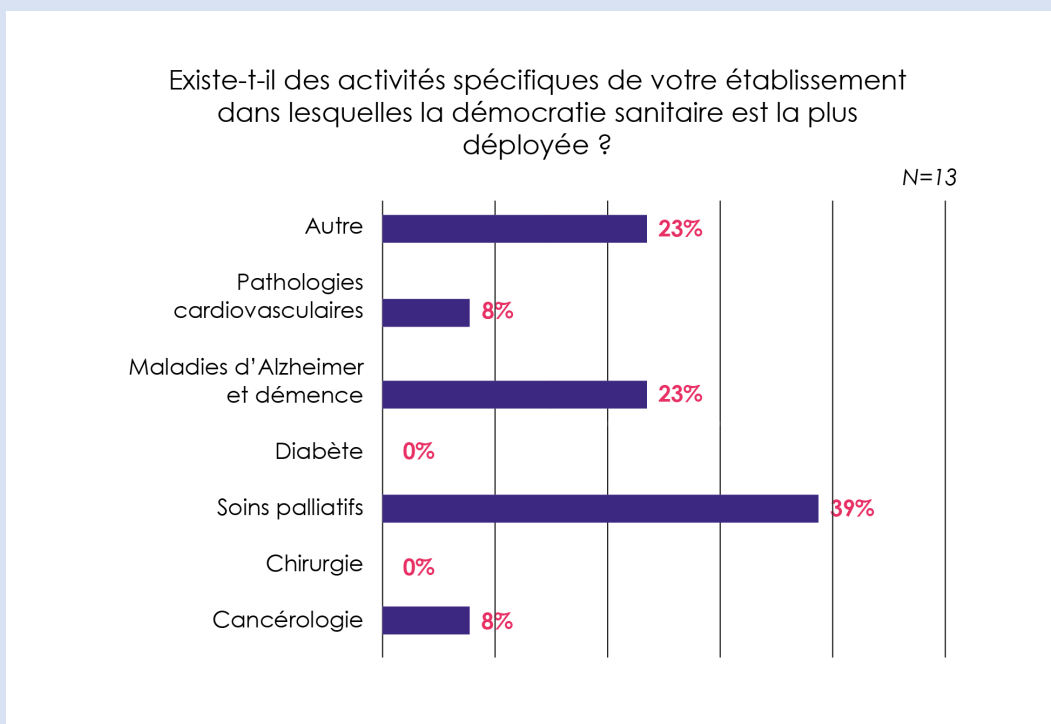
De même, au sein d'un même établissement, la démocratie sanitaire ne se déploie de la même manière d'un service à l'autre, certains services étant plus naturellement portés sur les pratiques visant à impliquer les patients. Tendanciellement, les services accompagnant des patients sur des séjours longs et sur des pathologies chroniques semblent plus sensibilisés à la question de la qualité de la relation au patient et développent des pratiques professionnelles allant dans ce sens, ce qui est moins le cas d'autres services où la relation au patient est particulièrement courte (ex : chirurgie sur des pathologies aiguës...).

L'enquête montre que les spécialités de soins palliatifs et de gériatrie sont particulièrement concernées, ce qui fait sens étant donné les questions particulières qui se posent dans ce cadre (directives anticipées, sédation profonde, gestion de la douleur, rapport aux proches...). Nous avons également noté dans le cadre de nos visites d'établissements une certaine sensibilité à cette thématique dans le cadre des services dédiés aux soins de suite et de réadaptation et dans les services de cancérologie, du fait, notamment, des Plans Cancer qui ont institué un certain nombre de pratiques favorisant l'accompagnement renforcé des patients.

Extraits des résultats de l'enquête :

La démocratie sanitaire déployée de façon variable selon les services et les spécialités

Au sein des établissements ayant répondu à l'enquête, la démocratie sanitaire est davantage déployée dans certaines spécialités de soins, en particulier les soins palliatifs et les soins liés à la maladie d'Alzheimer et à la démence. Cependant, d'autres spécialités, très diverses, sont mentionnées par les répondants - notamment la cancérologie, les pathologies cardiovasculaires, la psychiatrie, l'hémodialyse, l'éducation motrice.



3.2.3 Des contraintes économiques qui freinent le déploiement de la démocratie sanitaire

La démocratie sanitaire est une démarche qui s'appuie en partie sur des échanges interpersonnels entre patients et professionnels de santé, ce qui suppose donc que ces derniers puissent y consacrer du temps (écoute, pédagogie...). Or, il semble qu'au sein de la majorité des établissements visités, la tendance soit à l'optimisation de l'organisation et des ressources humaines, ce qui peut entrer en contradiction avec les exigences de la démocratie sanitaire.

Certains professionnels pointent ainsi ce qu'ils considèrent comme un paradoxe, à savoir que la montée des attentes en matière de démocratie sanitaire s'inscrit dans un contexte où le temps disponible pour échanger avec les patients apparaît de plus en plus rare. L'essor des soins ambulatoires, par exemple, marque une évolution qui

s'accommode mal, du point de vue de certains professionnels, avec la démocratie sanitaire.

Cependant, on peut également considérer que ce contexte ouvre des opportunités pour faire évoluer les méthodes et les pratiques de communication et d'accompagnement des patients : les professionnels de santé doivent acquérir des méthodes pour pouvoir communiquer plus efficacement, notamment dans le but de permettre aux patients de gagner en autonomie et de mieux vivre avec leur pathologie (savoir détecter les signes de malaise, prévenir les risques, ou encore s'organiser de façon autonome dans leur traitement...).

4 L'IMPACT DE LA DEMOCRATIE SUR LES PRATIQUES PROFESSIONNELLES

4.1 Une connaissance de la démocratie qui reste limitée chez les professionnels de santé

o Une connaissance limitée de la démocratie sanitaire

La notion de démocratie sanitaire s'avère absconse pour la grande majorité des professionnels de santé interrogés, quelles que soient leurs fonctions au sein des établissements. La grande majorité d'entre eux ont une connaissance très limitée, voire inexistante, du cadre légal relatif à la démocratie sanitaire, bien qu'ils en maîtrisent souvent quelques notions (consentement, directives anticipées...), sans les rattacher pour autant à la démocratie sanitaire.



La question à se poser, c'est pourquoi on appelle ça la « démocratie sanitaire » ? Parce que ce terme n'est pas aidant. C'est une terminologie n'est pas parlante pour les personnels de terrain.

Extrait d'entretien avec un directeur d'établissement

Avant de préparer cette réunion, je n'avais jamais entendu parler de la démocratie sanitaire.

Extrait d'entretien avec une chargée de mission qualité gestion des risques



En premier lieu, on note que la dimension relative aux droits collectifs de la démocratie sanitaire (représentation des patients dans le cadre de différentes instances) n'a pratiquement aucun impact sur les professionnels, qui eux-mêmes n'ont dans la plupart des cas aucun contact avec les représentants d'usagers.

En revanche, les droits individuels des patients (droit à l'information, consentement, directives anticipées, fin de vie, codécision ...) entrent directement dans le périmètre de leur action. Or, on observe des incertitudes et approximations sur les sujets tels que :

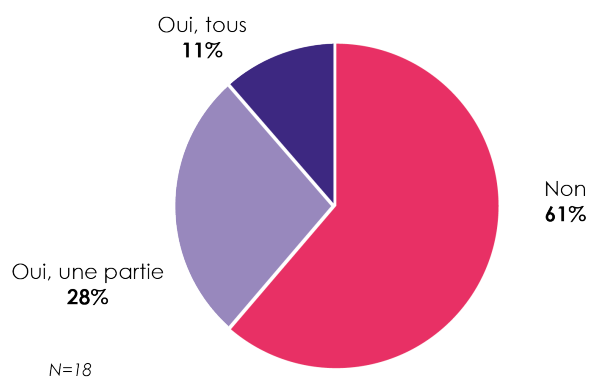
- La nature des informations qui peuvent être transmises aux patients, à la personne de confiance ou aux proches du patient... et celles qui doivent à l'inverse rester confidentielles. La question se pose notamment pour les infirmiers et aides-soignants, qui sont fréquemment confrontés aux familles et aux proches : certains soignants relèvent à ce sujet une certaine confusion à propos du respect de la confidentialité, plus précisément sur les informations qui peuvent être transmises à la personne de confiance et aux autres proches.
- Le recueil des directives anticipées, qui est un sujet délicat à aborder – notamment pour des personnes ayant des pathologies graves – et dont les professionnels ne maîtrisent généralement pas les modalités de formalisation possibles (comment les collecter, les écrire, s'assurer qu'elles soient prises en compte...).

- La question du consentement et la manière de gérer les refus, en particulier lorsque des attitudes de patients contreviennent au fonctionnement de l'établissement (rythme alimentaire, transferts, examens médicaux, toilette, etc...).

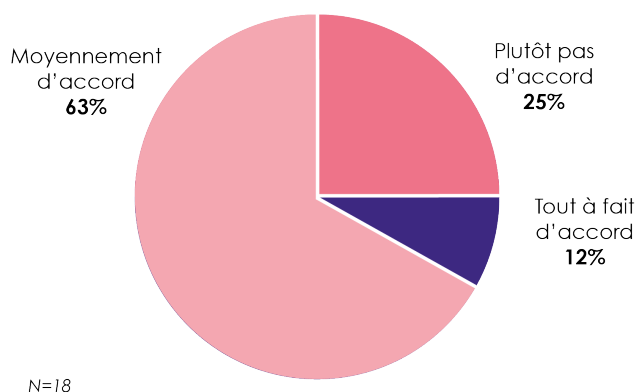
Extrait des résultats de l'enquête

Une majorité de professionnels restent peu familiarisés à la démocratie sanitaire

La démocratie sanitaire est-elle mentionnée dans les fiches de postes des professionnels exerçant dans votre établissement, à travers par exemple les notions de promotion des droits des patients, respect des droits des malades, bientraitance... ?



Dans notre établissement, la majorité des professionnels sont familiarisés aux enjeux de la démocratie sanitaire. Que pensez-vous de cette affirmation ? Vous êtes...



4.2 Le partage d'information avec les patients, un enjeu en cours d'appropriation

4.2.1 Informer le patient, un enjeu important mais complexe dans le secteur sanitaire

L'information des patients est un enjeu quotidien pour nombre de professionnels de santé, qui sont continuellement confrontés à des questions de la part des patients – sur les pathologies, les traitements, le parcours de soins...

Or, l'enjeu de la transparence et du droit à l'information se pose de manière singulière dans le contexte particulier du secteur sanitaire, notamment dans la mesure où :

- Nombre de patients éprouvent des difficultés à absorber les informations qui leur sont transmises, pour plusieurs raisons possibles (l'état de sidération suite à une mauvaise nouvelle, le manque de pédagogie des professionnels, la technicité des informations transmises...), ce qui amène les personnels à fréquemment devoir fréquemment répéter et reformuler certaines informations aux patients ;
- L'annonce de certaines informations – notamment les « mauvaises nouvelles » - s'accompagne fréquemment d'une forte charge émotionnelle pour les patients comme pour les professionnels, ce qui peut altérer la transmission de l'information ;
- L'accroissement des soins ambulatoires et la spécialisation croissante des professionnels de santé obligent à repenser la transmission de l'information, du fait du temps limité dont disposent les professionnels pour échanger avec les patients en face-à-face et du fait des enjeux de coordination entre professionnels intervenant parallèlement dans le parcours d'un même patient.

Ces différents éléments tendent à faire de l'information du patient un sujet complexe dans le contexte du secteur sanitaire. Or, la plupart des professionnels de santé n'ont pas été formés à la dimension communicationnelle de leur métier, et se trouvent parfois face à certaines situations.

4.2.2 Trouver la bonne posture, un élément déterminant pour la qualité de l'échange

La posture des personnels de santé vis-à-vis des patients est un élément déterminant de la relation au patient : en la matière, on note que les postures adoptées vis-à-vis des patients varient en fonction d'une variété de facteurs (métier, éthique professionnelle, appétence individuelle pour la relation avec les patients...).

On observe cependant les tendances suivantes :

- **Pour les médecins, un rôle d'information clef mais un manque fréquent de temps et de pédagogie**

Les médecins jouent un rôle clé dans l'application de la démocratie sanitaire, dans la mesure où ils sont les premiers professionnels intervenant formellement pour informer

les patients (sur leur pathologie, sur leur traitement...). Or, deux éléments sont à souligner :

- Les moments d'échanges entre médecins et patients sont relativement rares et courts : ils se font principalement lors des consultations, où beaucoup d'informations sont transmises dans des temps relativement limités.
- Plusieurs professionnels et représentants d'usagers rapportent un manque de pédagogie et une posture d'expert qui sont fréquents chez les médecins et qui nuisent à la qualité de l'échange avec les patients. Nombre de patients sortiraient ainsi de consultations sans avoir compris certains éléments, d'où l'importance de la reformulation par d'autres professionnels.

Par ailleurs, côté patient, il apparaît que l'accès facilité à une information grand public et à des échanges avec d'autres patients (au travers des blogs, sites personnels, forums, listes de discussion, réseaux sociaux...) altère sensiblement la relation médecin-patient. Il est en effet de plus en plus courant que des patients aient des connaissances et des opinions sur les différents types de traitements et souhaitent en discuter avec les médecins, ce qui peut avoir pour effet de complexifier certaines consultations.



Il y a de plus en plus d'information à donner aux patients dans un temps de plus en plus court. L'information obligatoire, elle peut quasiment se faire au détriment de la qualité de la relation patient-médecin. Et dans la même consultation, il va falloir que le médecin trace tout ce qui a été dit et fait pour se prémunir contre d'éventuelles poursuites...

Extrait d'entretien avec un responsable qualité

Avec internet ça peut créer un biais dans la prise en charge, dans l'interaction humaine, dans la confiance, la prise en charge future... il faut souvent détricoter ce qu'ils ont lu. Les gens vont beaucoup sur des forums et c'est très anxigène. Aujourd'hui dans ma pratique, je vois beaucoup de gens pour qui internet n'a pas été bon.

Extrait d'entretien avec un médecin



- **Pour les personnels paramédicaux, un rôle clef de reformulation mais une posture difficile à trouver**

Les personnels paramédicaux - qu'il soient infirmiers, aides-soignants, kinésithérapeutes ou encore ergonomes - sont considérés comme porteurs d'une approche davantage relationnelle du soin. De manière générale, on note qu'ils portent une relation plus en proximité et une plus grande ouverture aux échanges avec les patients. Pour ce qui est relatif à l'information, ils jouent un rôle important de

reformulation des informations et de pédagogie, dans la limite des connaissances dont ils disposent.

Cependant, nombre de personnels restent peu à l'aise avec cette dimension « communicationnelle » de leur métier, d'autant qu'elle est très peu abordée dans leurs formations initiales.

Parmi les difficultés rencontrées, on note en particulier que :

- Une part significative des professionnels dit rencontrer des difficultés à trouver la bonne posture pour aborder certaines questions avec les patients et/ou leur famille, en particulier sur des sujets qui revêtent une forte charge émotionnelle (ex : directives anticipées, soins palliatifs...) ;
- Nombre d'entre eux sont démunis face à des questions auxquels ils n'ont pas les réponses, soit par manque de connaissances (légales, médicales...), soit parce qu'ils n'ont pas accès à l'information (ex : manque de coordination avec d'autres professionnels de l'équipe...).



Parler des directives anticipées est très délicat (...) On vient à l'hôpital pour se faire soigner et quand on en parle au patient, il panique. Moi je ne peux pas lui en parler car on doit protéger sa santé. En revanche si le patient parle par lui-même, on note. Mais moi je ne peux pas accueillir et demander si la personne a des directives anticipées, sinon je mets en porte à faux vis-à-vis du soin que je vais apporter.

Extrait d'entretien avec une infirmière

Quand un patient me demande des informations sur son dossier médical, je donne ce que j'ai, mais je n'ai pas la capacité de l'expliquer en l'absence du médecin. Je ne fais pas de rétention d'information, mais je ne suis pas sûr que c'est comme ça que ça doit se passer. Je ne sais pas toujours ce que j'ai le droit de dire aux personnes de la famille qui ne sont pas la personne de confiance.

Extrait d'entretien avec une infirmière

On est aussi limités par rapport à notre statut d'IDE ou d'AS donc ça peut être parfois difficile pour nous d'apporter des réponses précises, d'autant plus quand on n'a pas été présent lors de la consultation. L'information ne circule pas forcément toujours bien avec les médecins.

Extrait d'entretien avec une aide-soignante



4.2.3 Des outils et méthodes pour faciliter la communication avec le patient, qui restent en cours d'appropriation

Pour appuyer leur démarche d'information, et plus généralement, fluidifier leur rapport aux patients, les professionnels peuvent s'appuyer sur une variété d'outils :

- **Un ensemble de ressources informatives mises à disposition par les établissements**

Comme évoqué précédemment, les établissements mettent un ensemble de ressources d'information à la disposition des patients (livret d'accueil, fiches synthétiques sur les pathologies et les traitements, vidéos explicatives sur le parcours de soins...). Les soignants peuvent renvoyer ces derniers vers ces ressources.

Illustration : des vidéos explicatives à l'hôpital Foch

Sur son site internet, l'hôpital Foch met à disposition des vidéos explicatives pour aider les patients à préparer leur hospitalisation.



- **Les consultations infirmières**

Les consultations avec des infirmières ont été instaurées dans plusieurs établissements et prennent souvent place suite à une consultation d'annonce avec un médecin et/ou en amont d'opérations : elles complètent les consultations avec les médecins et permettent notamment de reformuler certains messages ainsi que de répondre aux différentes questions que les patients n'ont pas osé ou pas pensé poser lors de l'échange avec le médecin. Elles permettent précisément d'obtenir des informations plus personnelles sur les patients, qui peuvent parfois conduire à adapter par la suite certaines modalités d'hospitalisation.

- **Les ateliers d'éducation thérapeutique des patients (ETP)**

Dans un contexte marqué par la transformation des modalités d'hospitalisation, la chronicisation des pathologies et la réduction du temps dont disposent les professionnels pour informer les patients, les séances d'ETP permettent en partie d'ouvrir un nouvel espace d'information et d'échanges entre soignants et patients. Bien que l'ETP ne soit pratiquée que dans une partie des établissements visités, il semble qu'elle soit en progression. Les médecins et infirmières ayant été formés à l'ETP peuvent animer des ateliers – le plus souvent collectifs – et tirent un bilan particulièrement positif de ces séances qui ont plusieurs avantages :

- Ils permettent d'informer les patients sur différents sujets (symptômes, conseils pratiques...) ;

- Ils constituent un espace de dialogue entre patients, notamment avec un « patient expert » formé et participant à l'animation des ateliers ;
- Ils constituent un vecteur d'échanges entre soignants et patients, particulièrement apprécié par les professionnels qui prennent davantage conscience des besoins, ressentis, et expériences des patients.

Ces pratiques s'inscrivent par ailleurs tout à fait dans la volonté de rendre les patients plus acteurs et plus autonomes dans leurs parcours de soins, ce qui est d'autant plus nécessaire dans un contexte de réduction des durées d'hospitalisation et d'essor des soins ambulatoires.

○ **Des outils de e-santé en plein essor, mais encore peu appropriés**

L'essor de l'utilisation des outils numériques constitue un axe d'évolution porté par nombre d'établissements, qui pourrait faire évoluer les pratiques professionnelles dans plusieurs métiers.

A ce stade, les outils numériques occupent encore une place relativement limitée dans le quotidien des personnels de santé mais la plupart considèrent que ceux-ci prendront, dans un avenir proche, une place grandissante dans leur activité. Ils anticipent en particulier :

- Une mobilisation grandissante des personnels de santé pour accompagner les patients dans l'appropriation et l'utilisation de ces outils numériques ;
- Le recueil et la centralisation de données sur les patients et leurs parcours de soins, accessibles aux personnels de santé, permettant d'éviter des ruptures et les zones d'ombre dans le parcours de soin, renforcer les capacités de prévention et faciliter la prise de décision.

Certains personnels soignants alertent cependant sur le fait qu'une place trop importante accordée à aux outils d'e-santé pourrait également nuire à la « relation humaine » entre personnels et patients, qui leur apparaît pourtant nécessaire à la qualité de la communication, et par rebond, à la démocratie sanitaire.



Les outils numériques peuvent être intéressants, mais pour nous, c'est aussi du temps qu'on perd pour échanger directement avec le patient... On teste actuellement un protocole avec un masque de réalité virtuelle pendant les soins, mais avec le masque, ils sont occupés, donc on ne peut pas leur parler. C'est pareil avec les autres outils, ça peut permettre de renforcer l'efficacité mais il faut aussi préserver l'humain.

Extrait d'entretien avec une aide-soignante



4.3 La codécision sur le projet thérapeutique, une démarche difficile à mettre en œuvre

4.3.1 Malgré la bonne volonté de certains professionnels, des contraintes qui limitent l'effectivité de la codécision

De manière générale, les professionnels rencontrés, bien qu'ils soient favorables à l'implication du patient dans son parcours, relèvent les difficultés à mettre en œuvre cette approche de codécision dans le cadre du projet thérapeutique. Si de telles approches se prêtent particulièrement bien à certains types de soins – en particulier les SSR (voir infra) – force est de constater qu'une véritable codécision entre médecin et patient reste encore le plus souvent difficilement mise en place.

Les principaux freins identifiés sont les suivants :

- **Le manque de temps :**

Nombre de médecins perçoivent la codécision comme un exercice nécessitant un travail de pédagogie difficile à mettre en œuvre dans le cadre contraint d'une consultation. Le temps relativement limité dont ils disposent pour réaliser les consultations est en effet souvent insuffisant pour pouvoir développer un véritable dialogue amenant à une décision partagée.



C'est extrêmement chronophage de faire de la pédagogie, et ça ne rapporte rien à l'hôpital : sur une consultation d'annonce, on finit par déborder parce qu'il faut au moins 45 minutes pour faire de la qualité, mais on n'a pas les moyens ! L'autre soucis c'est qu'il y a des médecins qui ne savent pas faire de la pédagogie.

Extrait d'entretien avec un médecin

On a une pression pour réduire les temps et optimiser les séjours. Le patient n'est pas forcément en mesure de dire « moi je veux ça ». Et on ne peut pas forcément répondre à son besoin. On a des séjours de plus en plus courts, des services en ambulatoire. Il faut que le patient intègre des éléments de prise en charge, assure une continuité de soins. On doit responsabiliser le patient car il rentre chez lui.

Extrait d'entretien avec une infirmière



- **La posture d'expert :**

La mise en œuvre d'une approche basée sur la codécision nécessite un changement de posture du médecin comme du patient, qui ne sont plus dans une relation « expert – non sachant » mais davantage dans une relation entre deux personnes ayant des savoirs différents et complémentaires (savoirs biomédicaux des professionnels de santé et savoirs expérientiels des patients). Or, pour nombre de médecins, ce changement de posture est en rupture avec leurs habitudes de travail et leur culture professionnelle, et dès lors difficile à intégrer.



Il y a une réticence des médecins qui porte implicitement sur la remise en cause du pouvoir médical, des craintes de lisibilité des pratiques, des difficultés de communication sur certaines thématiques médicales.

Extrait d'entretien avec un représentant du personnel

Pour certains médecins, surtout les chirurgiens, ça ne les intéresse pas de connaître la situation globale de la personne. Ils ont une approche très technique de leur métier. Mais il y a aussi des médecins qui sont dans le dialogue avec les patients. C'est très variable. On peut avoir un chirurgien qui veut amputer une jambe très haut sans expliquer les conséquences. Le chirurgien ne voit que le côté technique, alors qu'une prise en charge complète nécessiterait de travailler avec l'équipe de soins de support pour préparer la personne. Ce n'est pas toujours simple pour les chirurgiens de réfléchir là-dessus car leur but, c'est avant tout de permettre à la personne de rester en vie... quel qu'en soit le prix. Je sens que ça bouge, mais il reste du travail sur la question de "comment parler au patient".

Extrait d'entretien avec un professionnel de l'accompagnement social



- **Des patients ne souhaitant ou ne pouvant pas participer à la décision :**

On note enfin que nombre de patients ne souhaitent pas prendre part à la décision car ils ne se sentent pas légitimes pour choisir entre plusieurs alternatives thérapeutiques. Ils préfèrent alors s'en remettre à la décision du médecin.

La question de la codécision est également confrontée à un frein pour des personnes dont la pathologie ne leur permet pas d'exprimer clairement leurs souhaits ou qui peuvent avoir des demandes qui ne sont pas réalisables.



La plupart des patients ne savent pas de quoi ils sont opérés ni par qui. (...) Je trouve que globalement, les patients sont très peu acteur de leur santé. Quand ils arrivent, ils se laissent vivre. Ceux qui posent 2-3 questions on se demande s'ils ne sont pas du métier ou alors ce sont des patients chroniques.

Extrait d'entretien avec une infirmière

La plupart des patients âgés ne veulent pas être associés à la décision. Ils nous demandent " qu'est-ce que vous feriez docteur ? ". Plus les gens sont jeunes, plus on arrive à ce que ce soient eux qui prennent la décision, mais on y passe beaucoup plus de temps, donc ça pose vite un problème de disponibilité, d'autant que parfois ils hésitent et vont nous rappeler après pour changer d'avis. L'autre risque, c'est qu'ils culpabilisent si l'option qu'ils ont choisie ne fonctionne pas, alors que c'est quand même mon boulot de choisir ce qui est bien.

Extrait d'entretien avec un médecin

Il faut qu'on interroge le patient. On essaie de respecter le fait que le patient soit acteur mais parfois on est obligé de prendre une décision à sa place et de le diriger sur des chemins qu'il ne choisirait pas forcément tout seul. Son mode de vie ou bien les sorties par exemple. Tout le monde souhaite sortir, rentrer à domicile. Or, le patient n'a pas toujours les capacités pour rentrer chez lui donc on essaie de lui expliquer qu'il ne peut pas car il y a un risque de chutes.

Extrait d'entretien avec une infirmière en SSR



4.3.2 Une ouverture à la codécision plus importante dans le cadre de spécialités médicales qui nécessitent de travailler le projet de vie

Les services de SSR (Soins de Suite et de Réadaptation) disposent généralement de pratiques propres en matière de prise en charge des patients qui favorisent une certaine transparence et un dialogue approfondi entre soignants et patients. La spécificité des profils de patients de SSR (en hospitalisation complète sur plusieurs semaines / mois, dans une optique de rééducation dans le but de poursuivre un projet de vie...) fait que le projet thérapeutique est souvent indissociable du projet de vie construit sur la période de rééducation. Cela donne ainsi lieu à des modalités de prise en charge particulières, qui se manifestent notamment par :

- La construction d'un projet de vie cohérent avec la situation médicale et sociale du patient ;
- Une relation privilégiée entre soignants et patients, qui se construit notamment grâce à la durée d'hospitalisation et aux temps de rééducation qui permettent des contacts fréquents et réguliers ;
- L'intégration du patient à la réflexion collective, notamment à travers sa participation aux réunions pluridisciplinaires de synthèses.

Ces modalités mettent fortement en avant la codécision, mais n'apparaissent pas nécessairement répliquables dans d'autres spécialités.

Illustration : dans un établissement, les patients conviés aux réunions de synthèse pluridisciplinaires

Kerpape a fait le choix de systématiquement associer les patients aux réunions de synthèse, même si cela s'avère plus long et coûteux pour l'établissement. La première synthèse est organisée quelques semaines voire quelques mois après l'arrivée du patient (en fonction de sa pathologie et de son état de santé), puis toutes les deux semaines en neurologie, et tous les deux mois pour les blessés médullaires. Les familles peuvent également être conviées.



Ces réunions rassemblent les médecins, professionnels soignants, assistants de service social... avec l'objectif de faire le point sur la situation et de fixer le cap pour la rééducation du patient, qui est associé à la prise de décision sur les objectifs définis. Tous les professionnels rencontrés s'accordent sur l'intérêt de cette pratique, qui matérialise la notion de co-construction du projet de soins.

La notion de projet du patient est du point de vue des médecins au cœur de leur pratique de médecine physique et de réadaptation, dont l'objectif principal est de permettre au patient de retrouver son autonomie.

Il semble ainsi que les décisions concernant le parcours de soin soient prises de façon collégiale, dans le cadre des réunions de synthèses, auxquelles les patients participent. Néanmoins, la question de la place réelle des patients dans la définition de leur projet de soins a été soulevée au cours de quelques entretiens : au cours des réunions de synthèse, est-on dans une logique de co-décision ou simplement dans une logique d'information du patient ? Le fait que les patients puissent s'exprimer et dialoguer directement avec les professionnels lors de ces réunions semble tendre à les rendre davantage acteurs de leurs parcours, mais les décisions médicales restent de la responsabilité des médecins, et doivent également prendre en compte des contraintes propres à l'établissement.

4.3.3 Avec les personnels paramédicaux, une codécision limitée à des adaptations légères des conditions d'hospitalisation

Pour les cadres de santé et personnels paramédicaux, la question de la codécision sur le parcours de soins se pose principalement dans l'adaptation des conditions d'hospitalisation, pour répondre à des besoins spécifiques (ex : besoin d'une chambre seule...). Les consultations infirmière constitue des espaces privilégiés pour permettre aux patients d'exprimer leurs besoins, mais les ajustements des conditions d'hospitalisation ne sont possibles que dans la mesure des possibilités matérielles et humaines.

Quelques exemples d'adaptations proposées dans des établissements visités :

- Proposer une chambre seule à une personne ayant des besoins particuliers ;
- Proposer à une personne de séjourner une nuit supplémentaire à l'hôpital ;
- Laisser le choix entre différents types de prothèses.

4.4 L'importance grandissante de la coordination des parcours de soins et des interventions des professionnels

- **Des évolutions du système de santé qui amènent des besoins de coordination renforcés**

Les multiples transformations du secteur sanitaire, marqué notamment par l'évolution des pathologies (chronicisation), des attentes des patients (autonomie, retour rapide au domicile...) et des modes de prise en charge (ambulatoire, articulation entre médecine hospitalière et médecine de ville...), incitent à revoir les pratiques d'organisation et les modes de relation au patient.

L'une des principales évolutions est sans doute le développement de la prise en charge ambulatoire, qui est amené à se poursuivre, les pouvoirs publics ayant affirmé l'ambition de porter à 70 % en 2022 le taux de chirurgie ambulatoire et fixé un objectif de 55 % de séjours hospitaliers de médecine en ambulatoire à cette même échéance.

L'augmentation de la chirurgie ambulatoire, le développement de l'hospitalisation à domicile et la réduction de la durée moyenne de séjour nécessitent notamment :

- D'optimiser la gestion des parcours de soins des patients ;
- D'assurer la coordination et la transmission d'informations entre professionnels, non seulement au sein des équipes soignantes au sein de l'établissement de santé mais également avec la médecine de ville qui peut être associée tout au long des étapes de la prise en charge du patient.

- **L'évolution du rôle des secrétaires médicales vers la gestion des parcours de soins**

Les secrétaires médicales sont particulièrement exposées à ces transformations et dans certains établissements, leur rôle tend à se renforcer sur la fonction « référente de parcours des patients », qui consiste à assurer un suivi continu, individuel et opérationnel des patients. Les secrétaires médicales sont ainsi vouées à jouer un rôle

grandissant non seulement dans l'information des patients, mais également dans leur accompagnement, à travers l'organisation et la sécurisation des parcours de soins (prise des rendez-vous, préparation des rendez-vous, éventuelle articulation avec des acteurs externes...). La connaissance des particularités des différents publics (seniors fragiles, malades chroniques, personnes handicapées ou atteintes de pathologies mentales...) est essentielle pour pouvoir assurer un accompagnement global et individualisé, qui prenne en compte la personne à la fois dans son milieu de vie ordinaire et dans son parcours de soins.

- **Le rôle clef des cadres de santé dans l'articulation des équipes soignantes**

La coordination entre professionnels constitue un enjeu clé dans la qualité de la prise en charge, dans la mesure où un nombre plus ou moins important de professionnels intervient parallèlement dans les soins prodigués à chaque patient.

Les cadres de santé constituent un maillon essentiel de la coordination et de la communication entre les différents acteurs du soin, du fait de leur place pivot entre les équipes soignantes, médicales et la direction des établissements. Dans la mesure où les cadres de santé ont pour rôle d'animer les équipes de médecins et personnels soignants, ils ont la capacité d'influer sur l'organisation collective et les pratiques professionnelles.

Or, au même titre que les autres professionnels rencontrés, on observe que les cadres de santé ont une compréhension limitée du terme de démocratie sanitaire, et peinent à envisager comment celle-ci s'applique concrètement dans le management des équipes.

5 DEMOCRATIE SANITAIRE ET BESOINS EN COMPETENCES

5.1 Des besoins en formation identifiés pour favoriser le déploiement de la démocratie sanitaire au sein des établissements

Les professionnels interrogés dans le cadre de la présente étude ont exprimé peu de besoins en formation en lien avec la démocratie sanitaire. Cependant, nous constatons que la méconnaissance de la notion de démocratie sanitaire et de ses modalités de mise en œuvre concrètes constituent un des principaux freins à son déploiement. On identifie trois catégories de compétences, insuffisamment acquises actuellement, qui apparaissent pourtant indispensables à la mise en œuvre de la démocratie sanitaire au sein des établissements de santé :

- La connaissance du cadre légal de la démocratie sanitaire et sa traduction dans les pratiques professionnelles : au regard de la relative méconnaissance de la notion de démocratie sanitaire parmi les professionnels de santé, il s'agit de donner à comprendre les trois piliers de la démocratie sanitaire (droits collectifs, droits individuels, reconnaissance des compétences des usagers) et leur traduction pratique pour chaque catégorie de personnels, notamment dans l'application de droits individuels des patients (information, consentement, directives anticipées, personne de confiance...).
- La pédagogie et la codécision avec les patients : La capacité des équipes soignantes à adopter une approche pédagogique dans l'information des patients et à mettre en place les conditions d'une co-décision sont des enjeux centraux dans la mise en œuvre de la démocratie sanitaire. Le travail sur ces compétences est d'autant plus important qu'il s'inscrit aujourd'hui dans un contexte marqué par l'évolution des modalités d'hospitalisation (essor des soins ambulatoires) et des outils sur lesquels peuvent s'appuyer les professionnels (numérique, ETP...).
- La coordination des équipes : les enjeux de coordination entre professionnels, à la fois au sein de l'établissement mais également avec des acteurs extérieurs (médecine de ville, acteurs de l'accompagnement de certains patients...), apparaissent de plus en plus importants pour pouvoir assurer une prise en charge globale et cohérente du patient. Des besoins en compétences pour assurer la coordination des équipes et la gestion des parcours des patients en découlent.

Ces besoins en compétences concernent plusieurs catégories de personnels, en particulier les médecins, personnels paramédicaux, cadres de santé et secrétaires médicales, qui apparaissent comme les principaux pivots de la mise en œuvre de la démocratie sanitaire. Le tableau présenté à la page suivante liste et répartit entre ces derniers les principaux besoins en formation identifiés.

Il apparaît enfin qu'afin de garantir leur attractivité et leur pertinence, les formations relatives à la démocratie sanitaire devraient :

- Être orientées sur la pratique - par exemple au travers de mises en situation - et l'échange entre professionnels, plutôt que sur des présentations théoriques ;
- Inclure des retours de patients sur des situations vécues, qui leur permettent de mettre en perspective leurs propres pratiques ;
- Être pluridisciplinaires, et mêler parmi les participants plusieurs catégories de personnels, en particulier sur des thématiques ayant une forte dimension transversale (cadre légal, coordination...).
- Être en phase avec les nouvelles approches de la prise en charge des patients (ambulatoire, centrée sur le patient...)
- S'appuyer sur les nouveaux outils à disposition des professionnels (numériques, ETP).

	Médecins	Personnel paramédical	Cadres de santé	Secrétaires médicales
Le cadre légal de la démocratie sanitaire et son application				
Le cadre légal de la démocratie sanitaire (droits collectifs individuels des patients, rôle des représentants d'usagers, rôle de associations de patients, rôle des patient experts...) et sa traduction dans le fonctionnement des établissements de santé	X	X	X	X
Les droits individuels des patients (information, consentement, personne de confiance, directives anticipées) et leur application dans le parcours de soins	X	X	X	X
Les directives anticipées : formalisation et interprétation	X	X	X	X
La confidentialité dans le rapport à la personne de confiance et aux proches	X	X	X	X
La pédagogie et la co-décision avec le patient				
L'information des patients sur leurs droits	X	X	X	X

La pédagogie médicale et la codécision dans le cadre d'une consultation (techniques d'entretien et de communication permettant d'aboutir rapidement à une décision partagée)	X			
La pédagogie et la codécision dans le cadre de la réalisation des soins (information du patient, marges de décisions, remontée de besoins...)		X		
Les techniques de communication et les savoirs-être sur les sujets à forte charge émotionnelle (sédation profonde, directives anticipées, soins palliatifs, gestion de la douleur, prélèvement d'organes, annonce de mauvaise nouvelle...).	X	X	X	X
L'élaboration et l'animation d'ateliers d'éducation thérapeutique des patients (ETP)	X	X		
L'organisation des soins et la coordination entre professionnels				
Assurer le partage de l'information sur les patients et la cohérence des interventions au sein d'une équipe pluridisciplinaire (temps de coordination, transmission des informations clés, prise de parole en public...)	X	X	X	

<p>La prise en charge globale des patients, à travers une coordination entre médecine hospitalière, médecine de ville et autres acteurs de l'accompagnement des patients</p>	<p>X</p>		<p>X</p>	<p>X</p>
<p>La gestion, l'optimisation et la sécurisation du parcours de soins des patients</p>			<p>X</p>	<p>X</p>
<p>Les techniques de suivi et de remontée de besoins des patients (patient traceur, évaluation de la satisfaction...)</p>			<p>X</p>	

5.2 Des pratiques d'encadrement qui doivent également être ajustées pour créer les conditions favorables au déploiement de la démocratie sanitaire

Au-delà de la formation des personnels, le déploiement de la démocratie sanitaire passe par des ajustements concrets opérés dans les pratiques managériales des équipes encadrantes, visant à mettre en place des conditions favorables à l'évolution des pratiques professionnelles des équipes.

Pour aller dans ce sens, trois principaux leviers ont été identifiés :

- L'amélioration de la communication interne au sein des équipes, afin de permettre la circulation fluide des informations concernant les patients (pathologies, attentes particulières) et l'apport de réponses coordonnées aux questions ou besoins particuliers de ces derniers. Cela peut notamment être favorisé par la mise en place de temps d'échanges réguliers au sein de l'équipe, au cours desquels la prise de parole de l'ensemble des personnels, et en particulier des personnels soignants, est réellement encouragée.
- La formulation d'instructions, claires et partagées au sein des équipes, sur les postures à adopter et les démarches à suivre pour faire face à un certain nombre de situations qui peuvent être vécues comme délicates par les personnels de santé (ex : demandes d'information sur sa pathologie, refus de consentement, troubles du comportement, directives anticipées, gestion de la famille et des proches du patient...).
- La sensibilisation des équipes à la « dimension relationnelle » des soins et la mise en place de conditions permettant aux personnels d'avoir des échanges de qualité avec les patients. Plusieurs approches peuvent être mobilisées en ce sens, telle que :
 - La planification de temps dédié à l'écoute active ;
 - L'encouragement des personnels à participer à l'animation d'ateliers d'ETP ;
 - La mise en place de modalités cadrées de collaboration entre personnels de santé et bénévoles des associations de patients.

| 6 CONCLUSION

Plus de 15 ans après la loi du 4 mars 2002, qui a consacré le terme de démocratie sanitaire dans le système de santé français, force est de constater qu'au sein des établissements de santé, les professionnels peinent à s'approprier cette notion protéiforme. Pour autant, des évolutions concrètes ont bien eu lieu au sein des établissements, à l'image de la création des commissions des usagers, de la mise en place de nouveaux droits des patients ou encore de l'essor de l'ETP.

Certains établissements ont fait de la démocratie sanitaire un levier de leur stratégie d'établissement, en la mettant au service de la qualité de la prise en charge et en mettant en place des initiatives ambitieuses qui favorisent le dialogue soignants-patients et l'information de ces derniers. Il semble cependant que dans une majorité des établissements, la mise en œuvre concrète de la démocratie sanitaire reste limitée par un certain nombre de contraintes qui sont pour partie liées aux grandes transformations actuelles du secteur sanitaire (essor de la chirurgie ambulatoire et de l'hospitalisation de jour, contraintes économiques des établissements, pénuries de main d'œuvre sur certains métiers...).

Les professionnels ne sont qu'en partie impactés par la démocratie sanitaire dans leur quotidien. En effet, la dimension relative à la représentation des usagers ne les impacte que très peu dans la mesure où ces derniers n'ont pratiquement pas de liens avec les représentants d'usagers et les associations de patients. En revanche, les dimensions relatives au respect des droits individuels et à la reconnaissance des compétences des patients entrent pleinement dans le périmètre de leur activité.

Alors que les médecins, personnels paramédicaux, cadres de santé et secrétaires médicales apparaissent comme les principaux pivots de la mise en œuvre de la démocratie sanitaire, leurs incertitudes quant à l'application du cadre légal et leur manque de préparation pour appréhender certaines situations (pédagogie, co-décision, prise en charge globale du patient...) sont un frein significatif au déploiement de la démocratie sanitaire. Cela tient en partie à l'insuffisante présence de ces éléments dans la formation initiale de ces professionnels.

Dans ce contexte, la formation continue apparaît comme un moyen pertinent pour permettre l'acquisition d'un certain nombre de compétences qui sont indispensables à l'essor de la démocratie sanitaire. Elles couvrent un champ thématique large, à la fois autour de la connaissance et de l'application du cadre légal, de la pédagogie et de la codécision, et de la coordination entre professionnels. Il reste à noter que pour être attractives et pertinentes, ces formations devront avoir une forte dimension pratique, être en phase avec les nouvelles approches de la prise en charge des patients (ambulatoire, centrée sur le patient...) et s'appuyer sur les nouveaux outils à disposition des professionnels (numériques, ETP).

Au-delà de la formation, le déploiement de la démocratie sanitaire passe également par des ajustements concrets qui doivent être opérés dans les pratiques managériales des équipes encadrantes, qui ont un rôle clef à jouer dans la mise en place des conditions favorables à l'évolution des pratiques professionnelles des équipes. L'amélioration de la communication interne au sein des équipes, la formulation d'instructions claires sur les postures à adopter et la mise en place de conditions permettant aux personnels d'avoir des échanges de qualité avec les patients apparaissent comme les principaux leviers allant dans ce sens.

7 ANNEXES – LES ACTEURS DE LA DEMOCRATIE SANITAIRE

La mise en œuvre de la démocratie sanitaire est assurée par un ensemble d'acteurs qui pilotent et suivent, à des échelles variables, la mise en œuvre de la démocratie sanitaire. Ces derniers sont présentés dans le tableau ci-dessous :

Acteurs	Rôles
<p>La Conférence régionale de santé et de l'autonomie (CRSA)</p>	<p>Un organisme consultatif et un outil de démocratie sanitaire, composé de 7 collèges et 4 commissions permanentes et spécialisées (droits des usagers ; organisation des soins ; prévention ; prise en charge et accompagnements médicaux-sociaux).</p> <p><u>Ses principales missions :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Elle peut faire toute proposition au directeur général de l'ARS sur l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de la politique de santé en région. • Elle émet un avis sur le plan stratégique de santé. • Elle organise en son sein l'expression des représentants des usagers. • Elle procède à l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité de la prise en charge. • Elle organise le débat public sur les questions de santé de son choix. • Elle auditionne le DG de l'ARS.
<p>Conseils territoriaux de santé (CTS)</p>	<p>Un organisme consultatif qui veille à « conserver la spécificité des dispositifs et des démarches locales de santé fondées sur la participation des habitants. Il est composé de 5 collèges, une commission spécialisée en santé mentale et une formation spécifique organisant l'expression des usagers.</p> <p><u>Ses principales missions :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Le CTS participe à la réalisation du diagnostic territorial partagé. • Il contribue à l'élaboration, à la mise en œuvre, au suivi et à l'évaluation du projet régional de santé, en particulier en matière de parcours. • Il est informé des créations de plates-formes territoriales d'appui et des signatures de contrats

	<p>territoriaux et locaux de santé, et contribue à leur suivi.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Il émet des avis transmis au Président de la CRSA et au DG ARS, qui le tient informé des suites y étant réservées. • Une expérimentation permet à certains « d'être saisis par les usagers du système de santé de demandes de médiation en santé, de plaintes et de réclamations ».
<p>L'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé</p>	<p>Un organisme consultatif et un outil de démocratie sanitaire, composé de 72 associations agréées au niveau national.</p> <p><u>Ses principales missions :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Elle organise et coordonne la représentation des usagers. • Elle rend des avis aux pouvoirs publics sur les politiques de santé. • Elle agit en justice pour défendre ses intérêts et ceux des citoyens. • Elle anime un réseau associatif sur l'ensemble du territoire. • Elle forme les représentants des usagers du système de santé. • Des délégations territoriales de l'UNAASS sont progressivement créées, constituées de représentants des associations agréées au niveau national et régional. Elles travaillent avec les agences régionales de santé et animent le tissu régional associatif.
<p>Commissions des usagers</p>	<p>Un organisme consultatif et un outil de démocratie sanitaire dans les établissements de santé ; remplace la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC). Elles sont composées de représentants d'associations d'usagers.</p> <p><u>Ses principales missions :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Elle participe à l'élaboration de la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil, la prise en charge, l'information et les droits des usagers. • Elle est associée à l'organisation des parcours de soins ainsi qu'à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la commission ou la

	<p>conférence médicale d'établissement (CME) et par la direction des établissements.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Elle se saisit de tout sujet portant sur la politique de qualité et de sécurité, fait des propositions et est informée des suites données à celles-ci. • Elle est informée des événements indésirables graves (EIG) et des actions menées par l'établissement pour y remédier. • Elle recueille les observations des associations de bénévoles dans l'établissement. • Elle propose un projet des usagers exprimant leurs attentes et leurs propositions après consultation des représentants des usagers et des associations de bénévoles.
<p>Représentants d'usagers</p>	<p>Les représentants d'usagers sont des personnes physiques, membres d'associations agréées en santé, associations de personnes malades, âgées, retraitées, en situation de handicap, de consommateurs et d'associations familiales. Ils sont bénévoles et désignés au sein de leur association.</p> <p><u>Leurs principales missions :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Ils peuvent siéger dans différentes instances : Commission des usagers, Comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN), conseil de surveillance des hôpitaux, Caisse Primaire d'Assurance maladie (CPAM), la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA), le Comité de Protection des Personnes (CPP), la Commission de Conciliation et d'Indemnisation (CCI ou CRCI). • Ils bénéficient d'une formation généraliste obligatoire (pour les représentants nommés à partir de juillet 2016 et n'ayant jamais eu de mandats de représentants des usagers auparavant), pour laquelle ils reçoivent une indemnité. • Ils formulent des recommandations et travaillent prioritairement sur le respect des droits des usagers, leur accueil, la qualité et la sécurité des soins et plus généralement l'organisation du système de santé. • Ils sont tenus au secret professionnel dans leur exercice de représentation. • Ils sont identifiés dans le livret d'accueil de l'établissement.

Plus de 15 ans après la loi du 4 mars 2002, dite « loi Kouchner », qui a consacré l'expression démocratie sanitaire dans le système de santé français, l'ambition de cette étude a été d'**apporter de premiers éléments d'analyse sur les effets de la démocratie sanitaire** sur les organisations, sur les pratiques professionnelles et sur les besoins en compétences dans les établissements de santé.

La question, peu appréhendée par les travaux de recherche existant sur le sujet, justifiait l'intérêt de cette étude exploratoire mais représentait également un défi : d'abord, au regard de la **dimension protéiforme** de la notion de démocratie sanitaire, qui couvre une grande variété d'enjeux (droits individuels des patients, représentation des patients dans des instances de gouvernance, reconnaissance des compétences des patients, etc.). Ensuite, parce que son essor s'est inscrit dans un contexte **marqué par des évolutions** profondes du secteur sanitaire, complexifiant l'identification des impacts propres à la démocratie sanitaire.

À partir d'une enquête réalisée auprès d'une centaine d'établissements de santé et de visites sur site réalisées au sein de neuf établissements, **l'étude met en exergue un ensemble d'évolutions favorisées par la démocratie sanitaire** :

- à l'échelle des établissements, on observe que si certains sont parvenus à faire de la démocratie sanitaire un levier de leur stratégie d'établissement mise au service de la qualité de la prise en charge des patients, d'autres rencontrent encore des freins significatifs dans la mise en œuvre concrète de cette démarche ;
- à l'échelle des professionnels du soin, on note que les exigences relatives au respect des droits individuels et au dialogue avec les patients viennent directement impacter leur quotidien, tandis que d'autres enjeux, à l'image de la représentation des usagers, les impactent relativement peu.

Dans ce contexte, **la formation continue apparaît comme un moyen pertinent pour favoriser l'acquisition d'un certain nombre de compétences** qui seront indispensables à l'essor de la démocratie sanitaire. Elles couvrent un champ thématique large, à la fois autour de la connaissance et de l'application du cadre légal, de la pédagogie et de la codécision, ou encore de la coordination entre professionnels.

Cette étude s'adresse à l'ensemble des professionnels du soin.