La participation de l'usager de santé

Dossier Documentaire

Date d'édition *: 20 juin 2016*
Mots clés bdsp *: Usager santé, Participation communautaire, Action usager, Conseil vie sociale*
Autres mots clés *: Démocratie sanitaire, Citoyenneté sanitaire, Patient expert, Pair aidant, Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC), Commission des usagers, Maison des usagers, Comité d'usagers, Médiation, Représentant des usagers*
Mots clés en anglais *: Health democracry, Deliberative democracy, Public consultation, Citizen participation, Empowerment, Patient Participation, Peer helper, Peer support, Expert Patient, Patient Involvement*
Sources consultées *: Catalogues EHESP et BDSP, bases Cairn, Dalloz, BNDS, ScienceDirect, EbscoHost*
Langues *: français, anglais*
Période consultée : *2009 à 2016*
Rédaction *: Catherine Calvez*

Vous pouvez consulter les différents dossiers documentaires sur le site Internet du service documentation :
http://documentation.ehesp.fr/produits-documentaires/bibliographies-et-dossiers-documentaires/

Copyright © 2016 Service Documentation EHESP
Reproduction sur d'autres sites interdite. Lien vers le document accepté.

Notes :

Tous les documents signalés dans ce dossier documentaire sont disponibles : ils existent sous forme papier à la bibliothèque de l'EHESP **et/ou** en texte intégral sur les bases de données auxquelles la bibliothèque est abonnée (l'accès à ces bases de données se fait soit par reconnaissance d'adresse IP soit par mot de passe). Pour plus d'informations voir : http://documentation.ehesp.fr/ressources-documentaires/bases-de-donnees/bases-bibliographiques/
Le droit du malade (information et consentement soins, directives anticipées…) n'est pas abordé dans ce document. Cette thématique a déjà fait l'objet de deux dossiers : «Les droits des patients» (février 2014) «L'information du patient» (septembre 2014). Les références bibliographiques, sauf exceptions, datent de moins de cinq ans pour rester au plus près de l'actualité. Les résumés des références sont tirés, pour la plupart, des publications elles-mêmes.

Introduction

La participation des personnes et de leurs familles retient tout l'intérêt et l'attention des décideurs et des opérateurs du domaine de la santé publique. Depuis le début des années 2000, le secteur sanitaire comme le secteur médico-social est marqué par la recherche d'un nouveau modèle de gouvernance permettant de faire participer, d'associer, d'impliquer les personnes à la conception des politiques et à leur mise en œuvre. Il ne s'agit plus d'agir et de communiquer au nom des usagers, mais de réfléchir à de nouvelles modalités de co-construction qui prennent en considération la parole des personnes accompagnées, leurs expériences et expertises.

Ce dossier propose des ressources documentaires (ouvrages, rapports, articles, actes de congrès…) sur la place de l'usager que ce soit au niveau de la prise en charge de la maladie, de la construction des politiques de santé, ou bien encore, du fonctionnement des institutions sanitaires et médico-sociales. Afin de compléter cette bibliographie, d'autres ressources (sites internet, communiqués de presse, lettres d'information…) sont proposées en fin de dossier.

Pour être informé des dernières notices entrées dans notre base de données sur la thématique «Participation des usagers et démocratie sanitaire» vous pouvez consulter notre site Netvibes, utiliser notre flux rss dédié, ou bien encore, vous abonner à notre alerte automatisée (les alertes sont réservées aux abonnés de la bibliothèque).

Sommaire du dossier

1-Concepts et définitions **4**

2-Repères chronologiques **(textes législatifs-consultations nationales)** **6**

3-Cadre juridique **9**

Rappel des textes 9

Documentation juridique 10

4-Sélection bibliographique **11**

4-1/Etudes Générales sur l'usager et la démocratie sanitaire 11

Ouvrage/Mémoire/N° spécial 11

Rapports publics (publiés depuis 1995) 13

Articles 16

4-2/La place de l'usager dans la prise en charge de la maladie 18

Etudes générales 18

Le patient expert 20

Le patient aidant : *le pair aidant, le médiateur santé…* 23

Le rôle des associations de malades 25

4-3/La place de l'usager de santé dans la construction des politiques publiques 28

Etudes générales 28

Au niveau de la politique nationale : *à travers les débats publics, le panel de citoyens* 30

Participation à la loi sur la fin de vie (2013-2015) 30

Participation à la Stratégie nationale de santé (2013-2014) 31

Participation aux Etats généraux de la bioéthique (2009) 31

Au niveau de la politique régionale : *à travers la conférence régionale de la santé et de l'autonomie, la conférence de territoire, le projet régional de santé…* 32

Au niveau de la politique locale : *à travers le contrat local de santé, le conseil local de santé mentale, l'atelier ville-santé…* 36

Le contrat local de santé 37

L'atelier santé ville 38

Le conseil local de santé mentale 38

4-4/La place de l'usager de santé dans les institutions sanitaires et médico-sociales 40

Etudes générales 40

Dans les structures de soins primaires : *maisons de santé, réseaux de santé…* 41

Dans les établissements de santé 42

Etudes générales 42

La question de la qualité des soins 45

Zoom sur la Commission des usagers 47

Zoom sur la Maison des usagers et le Pôle des usagers 49

Zoom sur le Forum citoyen 50

Autres dispositifs : La Fabrique de l'hospitalité, l'Observatoire des attentes des patients 50

Dans les établissements sociaux et médico-sociaux 51
Etudes générales 51
Etudes spécifiques sur le Conseil de la Vie Sociale (CVS) 57
Les Recommandations professionnelles de l'ANESM 58
Participation et Enfance 60
Participation et Handicap 61
Participation et Personnes âgées 64
Participation et Précarité 66

4-5/La participation de l'usager de santé dans les autres pays 67
Etudes générales 67
En Europe 70
Au Québec 74

5–Autres ressources **77**

Sites Internet 77

Bibliographies complémentaires 79

Quelques dépêches et communiqués de presse 80

Newsletters et Revues spécialisées 81

Vidéos 81

1-Concepts et définitions

Quelques définitions extraites de documents

Sur la démocratie sanitaire

La démocratie sanitaire correspond, dans la loi du 4 mars 2002, à trois types d'institutions ou dispositifs juridiques : reconnaissance du droit d'information des patients de sorte qu'ils consentent, de manière éclairée, au traitement qui leur est prescrit ; participation des usagers ou plus exactement de leurs représentants à la gestion de l'hôpital ; organisation de débats publics quant aux orientations à donner aux politiques de santé. La démocratie sanitaire participe des trois dimensions de la démocratie administrative : déclarative, délibérative, participative. Déclarative parce qu'elle consiste à conférer des droits aux administrés (…). Délibérative parce que les associations d'usagers ont été largement mêlées à l'élaboration de la loi (…). Participative parce que l'usager est appelé à participer non seulement dans ces instances de proximité que constituent les conseils des établissements de santé, mais aussi au-delà au niveau régional ou national dans le cadre de la régulation du système de soins.
Jean-François Brisson In : La démocratie sanitaire : mythe ou réalité ? - Bordeaux [FRA] : Les Etudes Hospitalières, 2014/02, cote HS10/0129, p. 13

La «démocratie sanitaire», c'est : - la reconnaissance de droits individuels pour les citoyens quand ils ont recours au système de santé, ce que recouvre donc la formule «droits des patients» ou celle de «droits des malades» mais qui vaut pour tout citoyen-usager du système de santé, - la reconnaissance de droits collectifs pour les associations d'usagers du système de santé, soit au fond le principe de représentation des usagers dans les instances de santé, - la reconnaissance de la nécessité de renforcer les compétences individuelles et collectives des patients pour affronter la maladie, dans les directions maintenant bien connues de l'*empowerment* et du *care*, notamment par des programmes d'accompagnement dédiés, - l'existence d'un certain nombre de procédures contradictoires et/ou participatives pour la décision collective en santé pour toutes les parties prenantes, et pas seulement pour les représentants des usagers.
Christian Saout In : Santé, citoyens ! - Paris [FRA] : Editions de Santé, 2013/11, cote BL30/0491, p. 287

Pair aidance

La pair aidance repose sur l'entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une même maladie, somatique ou psychique. Le partage du vécu de la maladie et du parcours de rétablissement constituent les principes fondamentaux de la pair aidance qui peut prendre plusieurs formes : participation à des groupes de parole au sein d'association d'usagers, rencontre dans des Groupes d'entraide mutuelle (GEM), ou encore l'intégration de pairs aidants bénévoles ou professionnels dans les services de soins.
Définition extraite du site «Psycom», site géré par le syndicat interhospitalier placé sous la tutelle de l'Agence régionale de santé d'Ile-de-France

Empowerment

Notion récente apparue il y a quelques décennies, l'empowerment désigne l'accroissement de la capacité d'agir de la personne malade via le développement de son autonomie, la prise en compte de son avenir et sa participation aux décisions la concernant. L'empowerment est étroitement lié à la notion de rétablissement.
Définition extraite du site «Psycom», site géré par le syndicat interhospitalier placé sous la tutelle de l'Agence régionale de santé d'Ile-de-France

Processus dans lequel des individus et des groupes agissent pour gagner la maîtrise de leurs vies et donc pour acquérir un plus grand contrôle sur les décisions et les actions affectant leur santé dans le contexte de changement de leur environnement social et politique. Leur estime de soi est renforcée, leur sens critique, leur capacité de prise de décision et leur capacité d'action sont favorisées. Même des personnes avec peu de capacités ou en situation de précarité sont considérées comme disposant de forces et de ressources. Les processus d'empowerment ne peuvent pas être produits, seulement favorisés.
Définition extraite du Glossaire de la BDSP

Santé communautaire

La santé communautaire est l'approche locale des problèmes de santé d'une communauté impliquant sa participation active à toutes les étapes. Elle est théoriquement mise en œuvre par un groupe associant professionnels et population. La priorité de la santé communautaire est la promotion de la santé. Une communauté peut être définie comme étant un groupe d'individus partageant des intérêts, des aspirations ou des systèmes de valeurs communs.
In : Santé publique, santé communautaire / Tessier, Stéphane; Andréys, Jean-Baptiste; Ribeiro, Marie-Adèle. - Paris [FRA] : Maloine, 2004, cote BL20/395, p. 19

Lors de la conférence internationale de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) sur les soins de santé primaires qui s'est tenue à Alma-Ata en 1978, la notion de santé communautaire a été définie de la manière suivante : «la participation communautaire est un processus dans lequel les individus et les familles, d'une part, prennent en charge leur propre santé et leur propre bien-être comme ceux de la communauté, et d'autre part, développent leur capacité à concourir à leur propre développement comme à celui de leur communauté. Ils en viennent ainsi à mieux appréhender leur propre situation et à être animés de la volonté de résoudre leurs problèmes communs, ce qui les conduit à être des agents de leur propre développement, au lieu de se cantonner dans le rôle de bénéficiaires passifs de leur propre développement».
Définition extraite du Dictionnaire de l'organisation sanitaire et médico-sociale. - Rennes [FRA] : Presses de l'EHESP, 2013, cote OR02/551, p.432

2-Repères chronologiques (textes législatifs-consultations nationales)

1991 – Loi Evin-Durieux

Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, JORF n°179 du 2 août 1991 page 10255

Prémices d'une représentation des usagers dans les établissements de santé : dans les établissements comportant des unités de soins de longue durée, un représentant des familles de personnes accueillies en long séjour peut assister aux réunions du conseil d'administration avec voix consultative (art. 8).

1996 – Ordonnances Juppé

Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, JORF n°98 du 25 avril 1996 page 6324

Développement d'une représentation des usagers. Des représentants des usagers sont présents au sein du Conseil d'administration de chaque établissement public de santé (art. 42).

La création d'une Commission de conciliation, chargée d'assister et d'orienter toute personne qui s'estime victime d'un préjudice, au sein de chaque établissement de santé est également inscrite dans ce texte (art 1).

Ordonnance no 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins, JORF n°98 du 25 avril 1996 page 6311

Mise en place de la Conférence nationale de santé et des Conférences régionales de santé. Les Conférences régionales sont composées, en autre, de représentants d'usagers et établissent les priorités de santé publique de la région.

Septembre 1998 - Juin 1999
Etats Généraux Santé

Le 13 mai 1998, le Conseil des Ministres prend la décision de lancer les Etats Généraux de la santé. A partir de 15 thématiques choisies par un Comité national d'orientation, installé le 16 juillet 1998, des forums citoyens sont organisés dans chaque région et une Journée nationale de synthèse se déroule le 30 juin 1999 à Paris. : Les axes qui sont ressortis de la réunion de synthèse du 30 juin 1999 - pérenniser et approfondir l'association des représentants des usagers dans les instances existantes, améliorer la protection des droits des malades et plus largement des usagers du système de santé ont été repris pour l'élaboration de la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

2002 - Loi rénovant l'action sociale

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, JORF du 3 janvier 2002 page 124

Mise en place d'une participation des usagers dans les services et établissements sociaux et médico-sociaux. L'article 10 institue soit un Conseil de la vie sociale, soit d'autres formes de participation, au sein des services et établissements sociaux et médico-sociaux, afin d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service.

2002 - Loi Kouchner

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, JORF du 5 mars 2002 page 4118

La loi consacre un titre II à la démocratie sanitaire. Elle renforce les droits à l'information et au consentement du malade, permet une participation accrue de l'usager du système de santé et instaure un droit à indemnisation pour les victimes d'accidents médicaux.

En remplacement de la Commission de conciliation créée par l'ordonnance n° 96-346, l'article 16 met en place dans chaque établissement de santé une Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) qui a pour mission de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches et de la prise en charge.

Par ailleurs, la loi modifie la composition de la Conférence nationale de santé en incluant des représentants des usagers et crée, à la place de la Conférence régionale de santé, un Conseil régional de santé (art. 35). Celui-ci est composé notamment de représentants d'usagers et peut organiser des débats publics permettant l'expression des citoyens sur des problèmes de politique de santé et d'éthique médicale (les décrets d'application n'ont pas été pris et la C.N.S. interrompt son activité pendant plus de 4 ans : confère le site de la CNS)

L'agrément des représentants des usagers est également prévu par la loi : selon l'article 20, les représentants des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique sont désignés parmi les membres d'associations agréées.

2004 - Loi Santé publique

Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, JORF n°185 du 11 août 2004 page 14277 et rectificatifs 1 et 2

Adaptation des missions et composition de la Conférence nationale de santé. La CNS comprend des représentants des malades et des usagers du système de santé. Elle a pour objet de permettre la concertation sur les questions de santé : elle est chargée de formuler des avis pour améliorer le système de santé, d'élaborer -sur la base des rapports établis par les Conférences régionales de santé- un rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé et de contribuer à l'organisation de débats publics.

Rétablissement d'une Conférence régionale ou territoriale de santé qui comprend notamment des représentants des malades et des usagers du système de santé : la Conférence procède à l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé.

Novembre 2008-Juin 2009
Etats Généraux Bioéthique

Dans le cadre de la révision de la loi relative à la bioéthique du 6 août 2004, des Etats Généraux de la Bioéthique sont organisés. Un Comité de pilotage est institué par décret du 28 novembre 2008. Aux rencontres régionales -trois forums citoyens régionaux sont mis en place en juin 2009 et des rencontres régionales sont organisées par les espaces éthiques rattachés aux CHU- s'ajoutent une consultation de la population par Internet. Un forum national conclut ces Etats généraux à Paris le 23 juin 2009.

2009 - Loi HPST

Loi n 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, JORF n°0167 du 22 juillet 2009 page 12184

L'*article 84 de la loi crée un Titre VI «Education thérapeutique du patient» dans le code de la santé publique. Il apporte une reconnaissance et un encadrement de l'éducation thérapeutique du patient qui a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie*

Le Conseil de surveillance dans les établissements de santé vient remplacer le Conseil d'administration et comporte deux représentants des usagers (art. 9). Par ailleurs, la Commission médicale d'établissement doit prendre en compte dans son programme d'action des informations contenues dans le rapport annuel de la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (art. 5).

La loi institue également la participation des représentants des usagers dans le Conseil de surveillance des agences régionales de santé, dans la Conférence de Territoire (qui remplace la Conférence sanitaire), dans la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (qui remplace la Conférence régionale de santé). La CRSA, organisme consultatif, concourt à la politique régionale de santé et organise en son sein l'expression des représentants des usagers du système de santé. Elle procède à l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge. Elle organise le débat public sur les questions de santé de son choix. (art. 118)

Novembre 2013- Février 2014
Préparation Future loi de santé

Organisation de débats publics départementaux et régionaux par les agences régionales de santé dans le cadre de la stratégie nationale de santé et de la future loi de santé publique

2016 – Loi Touraine

Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, Journal officiel du 27 janvier 2016, JORF n°0022 du 27 janvier 2016

La loi comprend des dispositions sur les droits des patients ainsi que sur la place des usagers au sein des établissements de santé : •Possibilité de créer une union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé habilitée notamment pour donner ses avis aux pouvoirs publics sur les questions relatives au fonctionnement du système de santé (art. 1) •Obligation de formation au profit des représentants des usagers de santé du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique (art. 176) •La commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) devient la commission des usagers (CDU) avec des attributions élargies, notamment sur les questions de qualité, de sécurité des soins et d'organisation du parcours de soins (art. 183) •Information obligatoire du patient sur les coûts de son hospitalisation (art. 94) •Instauration de la "class action" (action de groupe) en matière de santé (art. 185)

3-Cadre juridique

Rappel des textes

Participation des citoyens au débat public/Consultation publique

- Dans le domaine de la biologie, médecine et santé : Article L1412-1-1 du code de la santé publique
- Dans les espaces de réflexion éthique : Article L1412-6 du code de la santé publique, Arrêté du 4 janvier 2012
- En général : Code des relations entre le public et l'administration : Titre III : l'association du public aux décisions prises par l'administration - Article L131-1 et suivants

Associations représentants les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique

- Article L1114-1 du code de la santé publique

Représentant des usagers au sein de la Conférence Nationale de Santé

- Article L1411-3 du code de la santé publique

Représentants des usagers dans les Agences régionales de santé

- Conseil de surveillance : Article L1432-3 du code de la santé publique
- Conférence régionale de la santé et de l'autonomie : Article L1432-4 du code de la santé publique
- Conseil territorial de santé : Article L1434-10 du code de la santé publique

Représentants des usagers de santé au Conseil de surveillance des établissements publics de santé

- Article L6143-5 du code de la santé publique
- Articles R6143-2 à R6143-3 du code de la santé publique

Représentants des personnes âgées et handicapées, de leurs familles et leurs proches aidants au Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA)

- Article L149-1 et L149-2 du Code de l'action sociale et des familles

Fonctionnement et missions de la Commission des usagers (CDU) -antérieurement Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC)- instituée dans chaque établissement de santé

- Article L1112-3
- Article R1112-79 et suivants du code de la santé publique

Maisons des usagers

- Circulaire DHOS/E1/2006/550 du 28 décembre 2006 relative à la mise en place de maisons des usagers au sein des établissements de santé

Documentation juridique

Attention : Des modifications sont intervenues avec la publication de la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 concernant notamment la CRUQPC. Ces modifications n'ont pas encore été intégrées dans les différents guides présentés.

Représenter les usagers à l'hôpital : le guide du RU en CS, CAL, CLIN, CLAN, CLUD, COVIRIS / Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) (Paris, FRA).- 3e édition.- Paris : CISS, 2014/12. - 48p.

Recherche impliquant la personne humaine. Guide du représentant des usagers en comité de protection des personnes (CPP) / Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) (Paris, FRA).- 1ère édition. - Paris : CISS, 2014/07. - 52p.

Guide du représentant des usagers en Commission de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux (CRCI) / Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) (Paris, FRA)- 3e édition.- - Paris : CISS, 2014/06. - 56p.

Guide du représentant des usagers en CRUQPC / Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) (Paris, FRA). - 3e édition. - Paris : CISS, 2014/01. - 64p.

La Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge. Son rôle dans l'examen des plaintes. - Fiche thématique du Collectif Interassociatif sur la santé (CISS), n° 19, 2014

La Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge. Son rôle dans la démarche qualité des établissements de santé. - Fiche thématique du Collectif Interassociatif sur la santé (CISS), n° 34, 2014

Guide CISS du représentant des usagers du système de santé / Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) (Paris, FRA).- 4ème édition. - Paris : CISS, 2013/05. - 231p.

Guide de bonnes pratiques sur la participation des représentants des usagers en CRUQPC, ARS, CRSA / Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France. – Paris : ARS île-de-France, 2013. - 16p.

Guide pratique. "Je suis représentant des usagers pour la lutte contre les infections nosocomiales dans un établissement de santé". Ce qu'il est important de savoir / Centre de Coordination de la Lutte contre les Infections Nosocomiales Ouest (CCLIN) (Rennes, FRA). – Rennes : CCLIN Ouest, 2010/02. – 16p.

4-Sélection bibliographique

4-1/Etudes Générales sur l'usager et la démocratie sanitaire

Ouvrage/Mémoire/N° spécial

Démocratie sanitaire : La participation des usagers [Numéro spécial] / Alary, Patrick; Bensaïd, Sarah; Beetlestone, Emma; et al. *in* Pratiques en santé mentale, n° 2, mai 2016, 45p.

Résumé : Si les années 90 ont été témoins de l'arrivée des usagers dans les instances, les années 2000 ont commencé à se pencher sur la participation des usagers à leurs propres soins. La création des GEMs, les notions d'empowerment et de rétablissement, la réflexion sur les pairs aidants sont les premières balises d'un chemin encore à construire. Ce numéro propose une réflexion sur l'état d'avancée des pratiques en matière de participation des usagers dans le domaine de la santé mentale et les questionnements qu'elles soulèvent. Les premiers articles se penchent sur la question des conséquences de ces évolutions sur les soins eux-mêmes, les modalités de traitement et les relations thérapeutiques. Les quatre autres sur les avancées permises par les représentations institutionnelles des associations d'usagers au sein des institutions de soin.

En quoi les usagers et les citoyens peuvent-ils contribuer à la performance du système de santé ? : Actes de l'Université d'été de la performance en santé 2015 [Rapport] / Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) (Paris, FRA). - Paris [FRA] : ANAP, 2015/11, 44p. Disponible sur le site de l'ANAP

Résumé : L'Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) a organisé la 5ème édition de l'Université d'été de la performance en santé les 28 et 29 août 2015 à Tours, en partenariat avec le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS), la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP). La question de la participation des usagers et des citoyens a été le point central de cette édition qui s'est penché sur plusieurs questionnements : Les citoyens peuvent-ils être acteurs des orientations et des financements des politiques de santé? Comment mieux répondre aux attentes des usagers tout au long de leur parcours de soins? Que vont bouleverser les class action en santé? Quels bénéfices, quelles contraintes pour les patients avec le développement de la e-santé? Cette édition a intégré un dispositif participatif destiné à soutenir et à valoriser le point de vue des usagers : une trentaine d'entre eux, responsables associatifs ou simples citoyens, a ainsi activement contribué aux travaux à travers une démarche inédite de co-création. Ce document réunit les contributions des usagers, les synthèses des ateliers de prospective ou de retours d'expériences ainsi que l'ensemble des allocutions plénières.

L'humanitude au pouvoir : Comment les citoyens peuvent décider du bien commun [Ouvrage] / Testard, Jacques; Généreux, Jacques, dir.. - Paris [FRA] : Seuil, 2015/01. - 149p. cote ZA00/0229

Résumé : Enfin une bonne nouvelle en politique : on peut se fier à la capacité des citoyens à raisonner et à décider dans l'intérêt public ! Ce livre explique pourquoi et comment…« Humanitude ». C'est ainsi que l'auteur baptise l'étonnante capacité des simples citoyens à comprendre les enjeux, à réfléchir, à délibérer et à prendre des décisions au nom de l'intérêt commun de l'humanité. Cet état transitoire se manifeste chez les personnes invitées à constituer des jurys citoyens pour proposer une solution à un problème d'intérêt général. L'humanitude est une propriété générale des êtres humains largement confirmée par l'expérience répétée des conférences de citoyens réunies à l'occasion de controverses sociotechniques. Jacques Testart propose d'exploiter cette capacité pour en faire un outil privilégié d'orientation et de gestion des sociétés humaines. Un protocole rationalisé et reproductible pour ces procédures est disponible sous le nom de convention de citoyens. L'auteur montre ensuite pourquoi et comment ce type de convention pourrait constituer une procédure ordinaire intervenant dans la plupart des choix publics fondamentaux : l'examen critique des programmes électoraux, les controverses sur des sujets de société, les choix à portée anthropologique tels ceux qui s'imposent à tous les humains pour les risques éthiques, écologiques et sanitaires liés aux innovations technologiques.

Aux sources de la démocratie sanitaire [Ouvrage] / Cesbron, Paul. - Pantin [FRA] : Le Temps des Cerises, 2014/08.- 304p. - (Collection santé) cote BL10/0042

Résumé : En ce début de XXIe siècle, l'exigence moderne de démocratie sanitaire s'affirme désormais avec force. Dans cet ouvrage, l'auteur se propose de revenir aux prémices d'une telle démarche et retrace l'évolution de la place du patient à travers l'histoire de la santé, d'Hippocrate, père de la clinique occidentale, à la loi du 4 mars 2002 sur le droit des malades.

La démocratie sanitaire : mythe ou réalité ? [Ouvrage] / Castaing, Cécile, dir.; Centre d'Etude et de Recherche sur le Droit Administratif et la Réforme de l'Etat (CERDARE) (Bordeaux, FRA). - Bordeaux [FRA] : Les Etudes Hospitalières, 2014/02.- 110p. cote HS10/0129

Résumé : Cet ouvrage reproduit les actes de la journée d'étude organisée le 16 avril 2013 par le Centre d'étude et de recherche sur le droit administratif et la réforme de l'Etat (CERDARE) de l'Université de Bordeaux. Les contributeurs se sont attachés à mesurer la réalité de la démocratie sanitaire, dix ans après l'application de la loi Kouchner n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Ils dressent un premier bilan de la loi Kouchner par rapport aux droits individuels et collectifs du patient, décrivent les instruments juridiques de la démocratie sanitaire et leurs limites, s'interrogent sur la lisibilité et l'accessibilité de la loi de 2002, et enfin, examinent les liens de la démocratie sanitaire avec d'une part, le contrat local de santé légalisé par la loi HPST de 2009, et d'autre part, le droit "souple" ou soft law (guides de bonne pratique, chartes, avis et recommandations, circulaires...) en s'interrogeant notamment sur les implications de ce droit souple dans l'épanouissement ou le dépérissement de la démocratie sanitaire.

Santé, citoyens ! [Ouvrage] / Saout, Christian. - Paris [FRA] : Editions de Santé, 2013/11. - 319p. – *Cf. notamment pp. 270-312* cote BL30/0491

Résumé : Il n'est plus temps de s'abriter derrière le satisfecit décerné au système de santé français par l'Organisation mondiale de la santé, il y a plus d'une décennie. Qualifié alors de "meilleur système de santé" dans le monde, cette distinction avait déjà surpris les observateurs attentifs, militants associatifs et économistes notamment, qui voyaient bien qu'en face du formidable effort financier consenti ne figuraient déjà plus les avantages qui avaient permis ce classement. Depuis, les travaux d'experts, les rapports publics, les procès en responsabilité de l'Etat ou des fournisseurs de biens et services médicaux, les indicateurs remontés par les associations de patients et d'usagers, les revendications des professionnels de santé et les critiques des économistes ont largement contribué à démontrer la dérive du système de santé français, entre déserts médicaux et scandales sanitaires. Au moment où se construit la stratégie nationale de santé de la France, cet ouvrage veut modestement contribuer au débat public indispensable sur les enjeux à venir et la façon de les résoudre.

Démocratie sanitaire, droits des usagers [Diplôme] / Boizard, Florence; Boukharssa, Malika; Cisse, Aboubacar; Guihal, Bertrand; Joseph, Virginie; Metivier, Marie-thérèse; Nico, Emmanuelle; Pournot, Marine; Simon, Olivier; Soulas, Claude; Yven, Raphaël; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2013. – 39p. (Mémoire EHESP - module interprofessionnel de santé publique) cote OE13/0022 Disponible sur le site de l'EHESP

Résumé : A l'aube du XXIe siècle, la loi du 4 mars 2002 présente la démocratie sanitaire comme " La participation conjointe des professionnels, usagers et élus, à la définition d'une politique de santé publique afin d'améliorer le fonctionnement et l'efficacité du système de santé ". Au sein de notre système de santé, cette loi novatrice et primordiale consacre l'intérêt porté aux droits des usagers par les pouvoirs publics. Après plus d'une décennie, la thématique proposée " démocratie sanitaire, droit des usagers ", nous interroge et nous amène à évaluer le chemin parcouru. Comment s'est cristallisée la démocratie sanitaire en France ? Pourquoi la dimension collective est si difficile dans son application ? Quels sont les rapprochements possibles entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social ? Comment les acteurs concernés se sont emparés de la loi ? Qui sont les représentants des usagers ? Quels éléments restent encore aujourd'hui à améliorer dans la loi ? Différentes instances permettent l'expression des usagers au plus près des problématiques les concernant. Au coeur de la démocratie sanitaire, ces instances favorisent les droits individuels et collectifs, mais semblent présenter une certaine hétérogénéité dans leur application. Les textes législatifs, les aspects politiques, la logique de territoire, l'attribution de moyens, les modalités de recensement de représentants des usagers sont des facteurs clés dans la réussite de la démocratie sanitaire. Ce rapport retrace les conclusions de nos réflexions professionnelles largement nourries du vécu et de

l'expérience d'acteurs engagés dans la représentation des usagers. Sont évoqués les enjeux, les atouts et les difficultés de la démocratie sanitaire. Mythe ou réalité ? La démocratie sanitaire représente un vecteur décisif du changement mais son avenir questionne et son impact reste incertain.

Le patient a-t-il pris le pouvoir ? [Ouvrage] / Bail, Jean-Noël, coor.; Chicoye, Annie; Daurès, Jean-Pierre; et al. - Paris : John Libbey Eurotext, 2009. - 125p. cote IB25/0047

Résumé : Cet ouvrage collectif est constitué par les actes du congrès de la 10ème journée d'Economie de la Santé qui s'est déroulé le 10 Juin 2009. Les intervenants questionnent les changements survenus dans la gestion des relations entre médecins et patients au cours des dernières années. Ils évoquent l'émergence des associations de patients, les droits des patients, leurs choix, leur rôle dans la recherche et leur implication dans les choix collectifs de santé, pour proposer ensuite une sociologie des liens entre praticiens et soignés.

La place des usagers dans le système de santé [Numéro spécial] / Letourmy, Alain; Contandriopoulos, Damien; Naïditch, Michel; Chambaud, Laurent; Schaetzel, Françoise, et al. - Santé société et solidarité : revue de l'observatoire franco-québécois de la santé et de la solidarité, n° 2, 2009, 123p. Disponible sur Persee

Résumé : L'irruption des usagers en tant qu'acteurs organisés et autonomes au sein de l'univers de la santé est incontestablement un des faits majeurs des 25 dernières années. Qu'on les nomme patients, malades, clients ou usagers - le débat sur ce point fut vif et pourrait encore rebondir - l'association à la gestion du système de santé de ceux à qui il est, en principe, destiné n'est pas anodine, même si elle n'a pas encore su donner toute sa mesure. Certes, il existait depuis longtemps des associations de malades, mais qui demeuraient très fortement sous l'influence du corps médical (à l'exception notable de celles concernant les maladies orphelines), qui n'hésitait pas à les utiliser parfois pour ses propres objectifs. Mais c'est l'apparition du sida et les associations de défense qu'il a générées qui marque l'émancipation des groupes d'usagers. Ces associations, avec leurs formes autonomes de mobilisation, ont servi de modèle aux autres groupes de malades. Ce n'est pas un hasard si les responsables successifs du Collectif Interassociatif Sur la Santé sont issus de ce mouvement. Comme sur la plupart des questions sociétales, là encore le Québec pouvait se prévaloir d'une longueur d'avance sur la France, mais celle-ci a su combler petit-à petit son retard, tirant profit de la loi sur la démocratie sanitaire de 2002, au point qu'aujourd'hui le dynamisme des associations françaises sur un certain nombre de domaines pourrait servir d'exemples à suivre pour leurs homologues de la Belle Province.

Rapports publics (publiés depuis 1995)

Cap santé ! : Rapport en vue du cahier des charges des expérimentations des projets d'accompagnement à l'autonomie prévues par le projet de loi de modernisation de notre système de santé [Rapport] / Saout, Christian; Voiturier, Jérôme. - Paris [FRA] : La Documentation Française, 2015/07. - 71p. Accessible sur le site de la documentation française

Résumé : Le projet de loi de modernisation de notre système de santé prévoit, en son article 22, d'expérimenter des dispositifs d'accompagnement, dans le but de renforcer l'autonomie et la capacité de décision des personnes. Il s'agit de leur offrir des services susceptibles d'accroître leur capacité à s'orienter au quotidien dans leur parcours de santé et dans leur parcours de vie. Par lettre en date du 18 décembre 2014, la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, a confié à Christian Saout, secrétaire général délégué du Collectif interassociatif sur la santé (CISS), une mission tendant notamment à élaborer des propositions en vue du cahier des charges national de cette expérimentation. Le rapport remis le 20 juillet 2015 à la ministre revient sur les différentes approches conceptuelles mises en avant autour de l'accompagnement à l'autonomie (capabilités, empowerment, valeurs de l'éducation thérapeutique, réhabilitation, care, engagement, littéracie en santé) et présente des recommandations pour la conduite des expérimentations (acteurs potentiels, évaluation et place de la recherche, sélection des offres...). Il propose en fin de rapport un cahier de charges pour les projets pilotes : champ, modalités de participation et de sélection, calendrier, financement...

Pour l'an II de la démocratie sanitaire [Rapport] / Compagnon, Claire; Ghadi, Véronique, collab.. - Paris [FRA] : Documentation Française, 2014/02.- 259p. cote HS10/0131 Disponible sur le site de la documentation française

Résumé : Dans le cadre de la future loi de santé publique et dans le prolongement des travaux d'Edouard Couty sur le pacte de confiance pour l'hôpital, Claire Compagnon a remis le 14 février 2014 son rapport sur la représentation des usagers en établissement de santé à Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la Santé. Dans ce rapport, elle dresse le bilan de la représentation des usagers depuis la loi du 4 mars 2002, apporte des éclairages sur les modalités de participation des usagers dans différents pays étrangers et formule des propositions. La première recommandation vise un principe général de concertation obligatoire avec les usagers dans les établissements de santé et médico-sociaux, et à terme, dans l'ensemble des instances en charge de l'élaboration des politiques de santé. Au niveau des établissements, ce principe de concertation doit s'exprimer par une place plus importante conférée aux usagers dans les lieux de décision, un renforcement de la CRUQPC qui devient une commission des usagers, et enfin le développement de collaboration entre les usagers, que ce soit les patients, leurs proches ou les bénévoles associatifs. Cette concertation obligatoire doit également s'appliquer à tous les niveaux du système : au niveau du territoire, notamment dans la perspective attendue de développement de conseils locaux de santé, au niveau national, notamment au sein des agences sanitaires. Cette concertation ne pourra réellement se déployer que si le système est en capacité de penser la participation des plus vulnérables. Enfin, il y a un pré-requis à toutes ces recommandations, qui concerne les moyens juridiques, techniques et financiers qui seront donnés à la représentation des usagers, ce qui induit de penser à la fois un statut des représentants des usagers et le soutien à la création d'un Mouvement des usagers et associations en santé.

Rapport 2012 sur les droits des usagers "Réduire les inégalités d'accès à la santé… en renforçant la participation des usagers" [Rapport] / Conférence Nationale de Santé (CNS) (Paris, FRA). - Paris [FRA] : Ministère des Affaires sociales et de la santé, 2013.- 26p. Disponible sur le site du CNS

Résumé : Dix ans après la loi "Kouchner", des avancées réelles sont constatées en matière de prise en compte de la parole de l'usager dans les choix qui le concernent (projet de vie, projet personnalisé de soins, ...) mais l'exercice des droits par les usagers reste trop complexe qu'il s'agisse de leurs droits individuels ou de leurs droits collectifs. Cette complexité est elle-même source d'inégalités. Dans ce 5ème rapport sur les droits des usagers, la Conférence nationale de santé se penche sur l'exercice du droit et de la participation des usagers dans le secteur médico-social et hospitalier ainsi qu'au niveau des Projets régionaux de santé. Elle formule des propositions dans la double perspective de réduction des inégalités de santé et de simplification de l'exercice des droits, dans l'attente de les voir prises en compte dans les prochains textes législatifs.

Rapport 2011 sur les droits des usagers : pour une approche convergente des droits des usagers du système de santé [Rapport] / Conférence Nationale de Santé (CNS) (Paris, FRA). - Paris [FRA] : Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, 2011/12. - 23 p. Disponible sur le site du Ministère de la santé

Résumé : Ce rapport 2011 s'attache à dégager les enseignements dans le secteur sanitaire hospitalier et s'efforce d'ouvrir des pistes tant en matière de méthodologie que de nouvelles mesures à mettre en oeuvre sur l'ensemble du champ de la santé. L'accent est mis sur trois éléments principaux : -l'analyse du processus de nomination des représentants des usagers dans les différentes instances placées aux côtés de l'ARS -l'analyse de la synthèse régionale des rapports des Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) -les alertes de la CRSA sur certains droits ou situations particulières.

Bilan et propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [Rapport] / Ceretti, Alain-Michel; Albertini, Laure. - Paris [FRA] : Documentation Française, 2011/02.- 310p. Disponible sur le site de la documentation française

Résumé : A l'occasion de la mise en place du dispositif "2011, Année des patients et de leurs droits", trois missions préparatoires avaient été constituées pour nourrir la réflexion et proposer des pistes d'actions concrètes pour promouvoir les droits des usagers du système de santé. Ce rapport présente les travaux de la mission "Faire vivre les droits des patients" confiée à Alain-Michel Ceretti et Laure Albertini. Il dresse, dans un premier temps, un bilan des droits individuels et collectifs des personnes malades et des usagers du système de santé, droits qui s'appuient sur la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ainsi que sur un certain nombre de normes nationales et internationales. Puis, il propose, dans un second temps, un point

particulier sur le droit à l'indemnisation et la création du dispositif de réparation des accidents médicaux sans faute, introduit par la loi de 2002. Enfin, dans une dernière partie, il émet des propositions visant à compléter le cas échéant ce corpus de droits et à renforcer leur effectivité, leur visibilité et leur promotion.

Rapport de la mission "Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé" [Rapport] / Brun, Nicolas; Hirsch, Emmanuel; Kivits, Joëlle; et al.. - Paris [FRA] : Documentation Française, 2011/01.- 46p. Disponible sur le site de la documentation française

Résumé : A l'occasion de la mise en place du dispositif "2011, Année des patients et de leurs droits", trois missions préparatoires avaient été constituées pour nourrir la réflexion et proposer des pistes d'actions concrètes pour promouvoir les droits des usagers du système de santé. Ce rapport présente les travaux et conclusions de la mission «Les nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé". Celle-ci s'est penchée sur la place du patient dans les nouvelles organisations de soins et notamment dans les programmes d'accompagnement ou d'éducation thérapeutique mettant en lumière la notion de "patients experts". Elle s'est également penchée sur la question des nouvelles technologies de santé (Télémédecine, télésurveillance, technologies implantables, DMP) ainsi que sur celle du développement de l'usage de l'internet en mesurant notamment son impact sur la relation thérapeutique.

Parachever la démocratie sanitaire et rendre effectifs les droits des usagers du système de santé [Rapport] / Conférence Nationale de Santé (CNS) (Paris, FRA). - Paris [FRA] Ministère de la Santé et des Sports, août 2009.- 37 pages Disponible sur le site de la documentation française

Résumé : En application des dispositions de la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, la Conférence nationale de santé (CNS) élabore chaque année un rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé. Pour ce faire, elle s'appuie notamment sur les rapports que lui adresse chaque conférence régionale de santé (CRS). Ce deuxième rapport revient notamment sur le respect des droits individuels (droit au respect de la dignité de la personne ; droit à l'information ; droit au consentement ; accès au dossier médical ; réparation des accidents médicaux...) puis sur le respect des droits collectifs (participation des usagers dans les instances de santé ; participation des associations agréées et des associations de bénévoles dans les services).

La démocratie sanitaire dans le champ de la santé mentale : la place des usagers et le travail en partenariat dans la cité [Rapport] / Roelandt, Jean-Luc. - Paris [FRA] : Documentation Française, 2002/04. – 109p. Disponible sur le site de la documentation française

Résumé :Ce rapport, qui prolonge la réflexion menée dans un précédent rapport remis au ministre délégué à la santé au mois de juillet 2001 (de la psychiatrie vers la santé mentale), s'inscrit dans une double démarche : traduire dans le domaine de la santé mentale le mouvement de fond, constaté dans tous les domaines sanitaires, mettant l'usager au centre du dispositif de santé (première partie), développer les modes de rencontre et de coopération entre les différents acteurs (usagers, institutions, élus locaux...), notamment par le biais de réseaux (deuxième partie). Il propose des pistes d'amélioration du système sans créer de nouvelles instances mais en rendant obligatoire le volet «santé mentale» dans celles existantes. Il fait aussi des propositions très avancées en faveur de la participation des usagers et des élus locaux au fonctionnement des services de psychiatrie.

La place des usagers dans le système de santé. Rapport et propositions du groupe de travail animé par Etienne Caniard [Rapport] / Caniard, Etienne, prés; Bataille, Philippe; Bloch-Laine, Jean-François; Brun, Nicolas; et al. - Paris [FRA] : Documentation Française, 2000.- 62p., cote HS10/0050 Disponible sur le site de la documentation française

Résumé : Suite aux Etats Généraux de la Santé de 1998-1999, le Premier ministre, a missionné le 13 janvier 2000 un groupe de travail présidé par Etienne Caniard, Secrétaire du Comité d'orientation National des Etats Généraux de la Santé, afin de faire des propositions sur les droits des usagers du système de santé et notamment sur la place de leurs représentants dans les établissements sanitaires et médico-sociaux ainsi que sur le développement des structures de conciliation et de médiation. Après avoir rappelé l'existant en matière de représentation des usagers, le rapport propose des orientations : privilégier les lieux de dialogue plutôt que d'expertise, rechercher la participation aux processus de décision, permettre l'exercice d'une fonction de vigilance, des lieux de partage de l'information; puis il insiste sur la nécessité d'une structuration du mouvement associatif dans le domaine de la

santé avec une mission reconnue par la création d'un institut de la consommation de l'environnement et de la santé, réformer les commissions de conciliation, mettre en oeuvre des procédures d'études systématiques de plaintes. Ce rapport a constitué l'architecture du texte préparatoire de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Rapport du Haut conseil de la réforme hospitalière [Rapport] / Devulder, Bernard.- Paris [FRA] : Documentation Française, 1995. - 34p. Accéder au document sur le site de la documentation française

Résumé : Au terme de cinq mois de travaux de réflexion alimentés notamment par la contribution écrite et/ou orale de nombreux professionnels et usagers de l'hospitalisation ou responsables concernés par la mise en chantier d'une réforme de l'hospitalisation, les membres du Haut Conseil de la Réforme Hospitalière proposent, à travers des fiches, les axes principaux d'une réforme pour améliorer l'efficacité du dispositif d'hospitalisation. La première fiche «renforcer les droits et la participation des usagers des structures d'hospitalisation» répond aux objectifs suivants : Mieux prendre en charge les malades et leurs proches en améliorant leur accueil, leur information, la qualité de leur prise en charge, en renforçant leurs droits et en assurant leur participation à la définition des besoins généraux de santé et à l'évaluation du réseau et de la qualité des soins.

Articles

L'idéal de "démocratie sanitaire" et sa mise en pratique ambiguë : XVIIes Journées internationales de la qualité hospitalière (JIQHS), 7-8 décembre 2015, Paris / Demailly, Lise *in* Techniques hospitalières, n° 756, mars-avril 2016, pp.47-51

Résumé : Cet article tente de dresser un état des lieux, pour la France, des usages de la notion de «démocratie sanitaire» et de ses mises en pratique. Il dégage certaines limites «impensées» à la mise en oeuvre de cet idéal d'équité, lesquelles expliquent un engagement ambivalent des pouvoirs publics.

Patients citoyens, patients convoités ? [Article] / Cauterman, Maxime; Arcos, Cédric; Brun, Nicolas; Lefeuvre, Karine; Ollivier, Roland; Héard, Mélanie; et al. *in* Revue hospitalière de France, n° 568, janvier-février 2016, pp.42-75

Résumé : Le renforcement de la place de l'usager dans notre système de santé est une tendance de fond. Réalisé en partenariat avec l'Institut pour la démocratie en santé (IPDS), ce dossier explore ce mouvement mettant en lumière l'évolution de la participation des citoyens, des usagers et des patients dans le système de santé en général et dans les établissements de santé en particulier. Les contributions abordent les points suivants : •Présentation des missions et objectifs de l'IPDS créé en mai 2015 par le Collectif Interassociatif sur la santé (CISS), la Fédération Hospitalière de France et l'Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) •Réflexions sur la terminologie utilisée (démocratie sanitaire, démocratie en santé...) et sur l'évolution de la démocratie sanitaire au cours des dernières années •Zoom sur des initiatives permettant la participation des personnes hospitalisées ou accueillies en établissement, notamment la mise en place d'un pôle des usagers au Centre hospitalier Esquirol de Limoges •Retour sur l'essor des services publics personnalisés en santé et proposition d'un cadre d'analyse dédié à la dimension organisationnelle de la personnalisation : la "care customization" •Présentation du dispositif mis en oeuvre par le Ministère de la santé : le label et concours "Droits des usagers de la santé" •Regards croisés sur les expériences françaises et québecoises et ouvertures sur les projets européens.

Variations de la «démocratie sanitaire» et politique publique de santé mentale en France [Article] / Demailly, Lise *in* SociologieS [En ligne], Théories et recherches, mis en ligne le 18 juin 2014 Disponible sur le site OpenEdition

Résumé : Sur la base des résultats empiriques et théoriques de plusieurs recherches sociologiques menées depuis 2004 sur les politiques et pratiques de psychiatrie et santé mentale, l'article déplie les figures de la «démocratie sanitaire» en France. Il montre que la notion, qui apparait dans le champ politique français dans les années 2000, est polysémique : changement de «gouvernance» pour une territorialisation au plus près des besoins des populations, droits juridiques des usagers et transformation de la relation médecin/patient, diminution des inégalités de santé, déstigmatisation de certaines maladies. L'article montre que de nouvelles scènes émergent, où se pratiquent des formes innovantes de démocratie locale, d'émergence, de partage et de consolidation de

savoirs locaux ou profanes. Mais les changements législatifs aboutissent finalement globalement à une augmentation des régulations de contrôle, avec l'aide des nouveaux logiciels de gestion. L'idéal de la «démocratie sanitaire» se retrouve éclaté dans la pratique au niveau des luttes d'acteurs. Les usagers sont parfois instrumentalisés dans des arènes qui laissent intouchée la question des inégalités de santé, celle du pouvoir de l'industrie pharmaceutique ou celle de la catégorisation du pathologique.

De la démocratie sociale à la démocratie sanitaire : une évolution paradigmatique ? [Article] / Domin, Jean-Paul *in* Les Tribunes de la santé, n° HS 3, 2014/5, pp. 21-29 Disponible sur la base Cairn

Résumé : Ce travail envisage l'émergence de la démocratie sanitaire en contrepoint de la démocratie sociale. Si celle-ci a garanti pendant longtemps un égal accès de tous les citoyens au système de santé, la première prend appui sur le malade-acteur, intervenant dans le colloque singulier sur un pied d'égalité avec le médecin et qui est désormais capable de choix en univers risqué. C'est en cela qu'il faut y voir un nouveau paradigme où l'universalité s'efface devant les individualités.

Renforcer la démocratie sanitaire et la participation des citoyens et des usagers aux politiques de santé pour la protection et le développement de la démocratie française [Article] / Bréchat, Pierre-Henri; Grosset, Marie; Tabuteau, Rémy *in* Journal de Droit de la Santé et de l'Assurance Maladie (JDSAM), n° 2, Juillet 2013, pp. 31-36

Résumé : Commentaire de l'annonce d'un arrêté affectant 5 millions d'euros supplémentaires à des actions de démocratie sanitaire en 2013

Nous devons renforcer la démocratie sanitaire [Article] / Gilliotte, Noémie *in* Directions, Mensuel des directeurs du secteur sanitaire et social, n° 108, Mai 2013, pp. 16-18

Résumé : Rassemblant l'ensemble des acteurs de santé, de la prévention au médico-social, la Conférence nationale de santé (CNS) prône une réforme d'envergure du système actuel, cloisonné et hospitalo-centré. Sa présidente, Bernadette Devictor, revient dans cette interview sur les engagements et préconisations de la CNS. Elle met notamment l'accent sur le développement de la participation et des droits des usagers.

Démocratie sanitaire : quelle responsabilité et quelles obligations pour l'usager du système de santé ? [Article] / Jean, Philippe *in* Actualités Jurisanté, n° 80, Décembre 2012/Janvier 2013, pp. 4-7

Résumé : Après être revenu sur la naissance du concept de démocratie sanitaire et sur la mise en œuvre des droits du patient à travers la loi du 4 mars 2002, l'auteur s'interroge sur la responsabilité individuelle ou collective du patient que ce soit en terme de prise en charge de la maladie ou en terme de régulation du système de santé.

La réalité de la démocratie sanitaire [Extrait Ouvrage] / Moquet-Anger, Marie-Laure *in* La territorialisation des politiques de santé. Actes de la journée d'étude organisée le 22 novembre 2011 par le Centre d'étude et de recherche sur le droit administratif et la réforme de l'Etat de l'université Montesquieu-Bordeaux IV / Castaing, Cécile, dir.; Combeau, Pascal; Martin-Papineau, Nathalie; et al. - Bordeaux [FRA] : Les Etudes Hospitalières, 2012, pp. 173-189, cote BL30/0471 Disponible sur la base BNDS

Résumé : Après s'être penchée sur les ambiguïtés du concept de démocratie sanitaire, introduit par la loi du 4 mars 2002, l'auteur examine tout d'abord, à travers les moyens donnés aux représentants des usagers, l'enveloppe de la démocratie sanitaire (I) puis envisage, à travers les modalités de cette représentation, sa signification et sa consistance (II).

20 ans de santé publique. Tribunes : le rôle de la démocratie sanitaire et de la Conférence nationale de santé dans l'évolution des politiques de santé [Article] / Devictor, Bernadette in ADSP, n° 80, Septembre 2012, pp. 79-81 Disponible sur le site HCSP

Résumé : Instance consultative permanente placée auprès du ministre de la santé, la CNS, organe de la démocratie sanitaire, publie chaque année un rapport sur les droits des usagers. Bernadette Devictor, Présidente de la Conférence nationale de santé, dresse un bilan de son action.

L'usager de santé idéal [Article] / Devictor, Bernadette *in* Les Tribunes de la santé, n° 37, 2012, pp. 51-57 Disponible sur Cairn

Résumé : Notre système de santé résulte des comportements de toutes les parties prenantes, et bien entendu de ses usagers. Vouloir le faire évoluer, pour réduire les inégalités de santé et optimiser les contributions de chacun, nécessite de s'interroger sur les comportements que ceux à qui il est destiné, les usagers de la santé, pourraient idéalement adopter. C'est avant tout par l'information et l'éducation à la santé que l'usager de la santé pourra devenir à la fois conscient des enjeux de santé pour lui-même et la collectivité à laquelle il appartient, acteur de sa santé et de la santé, contributeur de nouvelles solidarités.

De la démocratie administrative à la démocratie sanitaire dans le secteur public de la santé [Article] / Aidan, Géraldine *in* Revue française d'administration publique, n° 137-138, Juillet 2011, pp. 139-153 Disponible sur Cairn

Résumé : La relation individuelle patient-médecin se révèle être un champ de recherche particulièrement éclairant pour analyser le rapport entre démocratie sanitaire et démocratie administrative dans le secteur public de la santé. Si la démocratie sanitaire apparaît ici comme une forme de démocratie administrative, elle en constitue, dans une certaine mesure, un dépassement, renforçant alors le rééquilibrage de la relation administration-administré.

La démocratie sanitaire, un concept juridique ambigu ? [Article] / Bidaud-Petitbon, Emmanuelle *in* Revue générale de droit médical, n° 32, 2009/09, pp. 147-151 Disponible sur la BNDS

Résumé : Cet article est un résumé de la thèse d'Emmanuelle Bidaud-Petitbon, soutenue le 22 mai 2009 à la faculté de droit et des sciences politiques de Nantes, sur le thème de la démocratie sanitaire.

Dossier : Associations et représentation des usagers [Article] / Ghadi, Véronique, coor.; Caniard, Etienne, coor.; et al. *in* ADSP, n° 68, Septembre 2009, pp. 13-54 Certains articles sont disponibles en texte intégral sur le site de l'HCSP

Résumé : Les usagers sont aujourd'hui des acteurs reconnus du système de santé. Cette reconnaissance s'est construite sur la force du mouvement associatif qui a revendiqué sa place et a investi les dispositifs de représentation prévus par la loi. Il nous a semblé intéressant de proposer un dossier portant sur cette question par le biais notamment de la structuration du mouvement associatif et de ses actions. En effet, à la différence d'autres pays, le système français repose sur les associations qui se sont organisées et qui se forment pour siéger dans des mandats à tous les niveaux du système, du national au local. Aujourd'hui, cette évolution perdure : les représentants d'usagers tentent d'étayer leur présence et de faire progresser la qualité de la prise en charge dans les établissements de santé à travers des projets interassociatifs ; la mise en place des collectifs interassociatifs sur la santé régionaux contribue à un dialogue entre associations au niveau de la région et permet ainsi une approche territoriale. L'expertise des associations n'est plus à remettre en question et elle continue de faire émerger ou de défendre des problématiques qui peuvent infléchir le système de santé. Entre actions associatives et représentation, les usagers sont invités aux débats de santé publique.

4-2/La place de l'usager dans la prise en charge de la maladie

Etudes générales

La recherche communautaire VIH/sida : des savoirs engagés [Ouvrage] / Otis, Joanne, dir; Bernier, Mélina, dir; Lévy, Joseph Josy, dir. - Québec [CAN] : Presses de l'Université du Québec (PUQ), 2015. - 366p. cote FR40/1065

Résumé : La recherche communautaire est fondée sur la collaboration en recherche où tous les partenaires (chercheurs, membres de la communauté) participent de manière équitable au processus de recherche et reconnaît les forces que chacun apporte. Cet ouvrage collectif, qui porte sur la recherche communautaire sur le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et le sida, présente les résultats de travaux menés au Québec, au Canada et à l'international (Kenya, Sénégal, France...) et constitue une contribution à la réflexion sur le développement de cette approche.

La santé, bien commun de la société numérique : Construire le réseau du soin et du prendre soin [Rapport] / Conseil National du Numérique (CNNum) (Paris, FRA). - Paris [FRA] : La Documentation Française, 2015/10. - 128p. Disponible sur le site de la documentation française

Résumé : En février 2014, la Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes a saisi le Conseil national du numérique afin que "la technologie numérique soit mobilisée au service de la stratégie nationale de santé", en particulier sur la question de la "prévention et de la promotion en santé, notamment auprès des jeunes". Au regard de l'importance des enjeux du numérique en santé, le Conseil a d'emblée décidé d'élargir ses réflexions à la transformation numérique du système de santé. Après la constitution d'un groupe de travail et des travaux conduits selon une méthodologie contributive (consultation en ligne, ateliers...), ce rapport a été remis à la Ministre le 13 octobre 2015. S'appuyant sur une vision du système de santé comme bien commun au bénéfice de tous, par la coopération et l'inclusion de tous, ce rapport aborde notamment la question de l'utilisation des données de santé, le développement de la recherche et de l'innovation numérique, la place du patient-citoyen, l'évolution des pratiques médicales, ou bien encore, les nouvelles formes de coopération en santé. En conclusion, il présente 15 propositions pour renforcer un écosystème d'innovation en santé et construire un vaste réseau de soignants-soignés. Ces propositions se déclinent sous 3 grand axes : 1)Libérer l'innovation sous toutes ses formes dans le respect des droits fondamentaux des citoyens 2)Outiller les citoyens pour leur permettre d'être effectivement tous "tributaires et dépositaires" de notre système de santé 3)Passer du colloque singulier médecin-patient à un réseau du soin et du "prendre soin".

De l'observance à l'adhésion, par la décision partagée : Quatre groupes de recommandations de la conférence citoyenne des 1er et 2 juin 2015 [Rapport] / Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) (Paris, FRA). - 2015/07. - 18p. Disponible sur le site du CISS

Résumé : Savoir si les patients suivent ou non les traitements prescrits est devenu en quelques années, notamment avec la forte croissance des cas de maladies chroniques, une préoccupation de premier plan des systèmes de santé, en France, comme dans le monde. Alors que cette «non-observance» trouve des explications multiples (difficultés d'acceptation de la maladie, absence de prise en charge des effets secondaires/indésirables et notamment de la douleur liée au traitement, conditions de vie de la personne...), l'accent est mis aujourd'hui sur la responsabilisation du patient, spécialement en raison du coût supposé des conséquences de la «non-observance». Dans ce contexte de pression accrue sur le patient, le CISS (Collectif interassociatif sur la santé) a organisé les 1er et 2 juin 2015, avec Coopération Patients et [im]patients Chroniques & Associés, une conférence citoyenne qui avait pour objectif de permettre l'expression des personnes concernées sur les dispositifs et outils qui leur semblent prioritaires pour favoriser le bon suivi de leurs traitements. Quatre groupes de recommandations ont été identifiés pour s'inscrire dans une dynamique d'adhésion de la personne malade chronique à son traitement : •Changer de regard sur la maladie •Responsabiliser par l'information et la formation à la décision partagée •Mobiliser les professionnels de santé •Obtenir des aides concrètes : soutenir et développer les lieux d'éducation par les pairs, reconsidérer les rôles de certains professionnels, résoudre les obstacles matériels à l'adhésion au traitement, etc.

Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire ! [Article] / Bureau, Eve; Hermann-Mesfen, Judith *in* Anthropologie & Santé [En ligne], n°8, Mai 2014 Disponible sur le site OpenEdition Voir aussi les autres articles du dossier sur le site OpenEdition

Résumé : L'expression «patient contemporain» évoque une mutation du statut de patient, un nouveau regard de la société sur l'identité et le rôle de ce dernier. Elle renvoie à un pan récent de l'histoire de la biomédecine, médecine «scientifique» qui s'est établie en Europe au commencement du XIXe siècle, au cours duquel de multiples initiatives scientifiques et techniques, professionnelles et profanes ont contribué à placer le patient davantage au centre du système de soins. Si la recherche de participation des patients dans le domaine sanitaire est aujourd'hui une tendance de fond, elle porte des ambiguïtés et des contradictions, et rencontre des obstacles que ce dossier d'Anthropologie & Santé propose de mettre en lumière.

La preuve est faite : l'empowerment et la participation, ça marche ! [Article] / Ferron, Christine *in* Santé de l'homme, n° 406, Mars/Avril 2010, pp. 4-7 Disponible sur le site de l'INPES

Résumé : Un rapport sur l'empowerment, publié par l'OMS en 2006 mais peu connu des professionnels, démontre l'utilité prouvée de cette démarche dans les actions de santé publique. Associer la population à la conception et la

mise en oeuvre d'une action de promotion de la santé accroît son efficacité, souligne l'OMS. Cela permet aussi de s'attaquer aux inégalités puisque l'empowerment bénéficie principalement aux personnes les plus éloignées du pouvoir et de la prévention. D'où la nécessité de recourir à cette démarche encore très peu répandue. Pour ce faire, il est urgent d'y former professionnels et décideurs.

Quand la promotion de la santé parle de participation [Rapport] / Vergniory, Sonia; Bourhis, Cathy; Chantraine, Amélie; et al.- Rennes : Ireps Bretagne, 2011/06. - 28 p. Disponible sur le site Ireps Bretagne

Résumé : Ce texte propose une réflexion structurée en trois temps : 1/ Cerner le concept de participation au travers de quelques-unes de ses classifications possibles 2/ Identifier les fondements de la participation et les tensions qui traversent ce concept 3/ Préciser comment appuyer ses pratiques sur ces fondements et composer avec les écarts que la réalité introduit. Complémentairement, un aide-mémoire fournit les repères fondamentaux pour appliquer le principe de participation en promotion de la santé.

Empowerment et santé mentale [Article] / Fayard, Annick, coor.; Caria, Aude, coor.; Loubières, Céline, coor.; et al. *in* Santé de l'homme (la), n° 413, Mai/Juin 2011, pp. 7-44 Disponible sur le site de l'INPES

Résumé : Ce dossier s'intéresse à l'empowerment en santé mentale, notion récente apparue il y a quelques décennies. On reconnaît aujourd'hui dans cette démarche volontaire d'appropriation du pouvoir sur sa vie, un principe fondamental pour la promotion de la santé en général, et pour les personnes utilisatrices de services en santé mentale en particulier. Ce dossier est l'occasion de dresser un état des connaissances actuelles sur l'empowerment, ses fondements et ses mécanismes, notamment à travers une synthèse de nombreux travaux scientifiques internationaux sur le sujet.

Développer des pratiques communautaires en santé et développement local [Ouvrage] / Goudet, Bernard. - Lyon [FRA] : Chronique sociale, 2009. - 351p.- (Comprendre la société) cote BL30/0421

Résumé : Cet ouvrage se veut un outil de travail pour tous ceux qui sont engagés dans des pratiques d'action communautaire dans le champ de la santé publique et de l'action sociale. Il s'appuie sur une longue expérience d'action, de conseil technique, de formation et de recherche dans le champ du travail social et de la promotion de la santé. Trois parties sont proposées : 1) Connaître: les repères permettant de comprendre comment s'est constitué le champ des pratiques communautaires et de retrouver les éléments principaux des documents et des définitions. 2) Comprendre: les rapports entre le développement des pratiques communautaires et les modes de structuration des sociétés, des outils d'analyse pour renforcer les processus de développement des actions communautaires ; 3) Agir: la mise en oeuvre des pratiques communautaires grâce à des schémas méthodologiques illustrés d'exemples diversifiés. Une grille d'analyse des pratiques communautaires termine l'ouvrage.

Le patient expert

L'éducation thérapeutique du patient : La maladie comme occasion d'apprentissage [Ouvrage] / Tourette-Turgis, Catherine. - Bruxelles [BEL] : De Boeck, 2015. - 166p. - (Education thérapeutique, soin et formation) cote DA00/0331

Résumé : En s'attachant à analyser et caractériser les activités que tout sujet porteur d'une maladie chronique déploie au service de son maintien en santé et en vie, l'auteure conduit un plaidoyer pour la reconnaissance de l'expérience des malades en s'appuyant sur les travaux qu'elle a conduits dans des situations de soin inédites comme celles ayant trait au VIH/SIDA. La première partie décrit les enjeux sociaux et théoriques de la reconnaissance de l'expérience des malades et interroge les constructions théoriques ayant pour objet la catégorisation de l'expérience de la maladie. La deuxième partie décrit la complexité du travail conduit quotidiennement par les sujets en soin en mobilisant les théories de l'analyse du travail pour en rendre compte. Dans la troisième partie, l'auteure, en s'appuyant sur sa pratique d'accompagnement et de formation de sujets en soin, montre comment la maladie est l'occasion d'un redéploiement du sujet qui se trouve transformé par l'expérience qu'il vit et qu'il transforme à son tour. La quatrième partie s'attache à illustrer les implications des énoncés théoriques de l'ensemble de l'ouvrage en termes de propositions innovantes pour une pratique de l'éducation thérapeutique.

Nouvelles coopérations réflexives en santé : De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche [Ouvrage] / Jouet, Emmanuelle, coor.; Las Vergnas, Olivier, coor.; Noël-Hureaux, Elisabeth, coor.. - Paris [FRA] : Editions des Archives Contemporaines, 2014/09. - 249p. cote IB25/0057

Résumé : Les champs de la recherche, de la pédagogie et de la thérapeutique médicales sont aujourd'hui bouleversés par la volonté de prendre au mieux en compte la réflexivité de tous les protagonistes. Associant chercheurs, malades et professionnels de la santé, cet ouvrage analyse des partenariats inédits de soins, de formation et de recherche qui en découlent en Europe, au Québec et au Brésil. Il fournit un point d'étape des nouvelles mobilisations de la réflexivité des malades et des soignants et de leurs effets, observant tant le déploiement de figures formalisées de représentants des usagers, patients experts, patients formateurs et patients co-chercheurs, que celui des premières promotions de docteurs en sciences infirmières. Deux conclusions s'en dégagent : d'une part la progression de la prise en compte des savoirs des malades métamorphose les notions d'éducation thérapeutique et de démocratie sanitaire et questionne la formation des médecins et soignants ; d'autre part la construction d'enseignements universitaires des sciences infirmières oblige à la formalisation d'un modèle encore implicite de formation par la recherche. Plus généralement, dès lors que soigner ou maintenir en bonne santé est pensé comme un ensemble de coopérations entre personnes capables de réfléchir et disposant de leur libre arbitre, la valorisation de la réflexivité de tous devient essentielle.

Apprendre du malade [Numéro spécial] / Tourette-Turgis, Catherine, dir.; Lacroix, Anne; Assal, Jean-Philippe; Dominicé, Pierre ; et al.. – Education Permanente, n° 195, Juin 2013, pp. 5-154

Résumé : Avec l'éducation thérapeutique des patients, la frontière entre santé et formation s'atténue. Le monopole médical se modifie au profit de nouvelles collaborations impliquant des professionnels du soin aussi bien que des spécialistes de domaines tels que la psychologie et la pédagogie. Pour le malade, apprendre devient une manière de savoir prendre en charge sa maladie. Ce dossier réunit un ensemble de contributions significatives concernant l'éducation thérapeutique du patient, abordée plus spécifiquement dans le champ de la formation. Les contributions abordent notamment le thème des savoirs expérientiels des malades, l'autonomie du malade chronique, l'action collective en santé publique.

Enjeux et perspectives autour de l'éducation thérapeutique du patient [Article] / Boutinet, Jean-Pierre *in* Savoirs, n° 33, 2013/3, pp. 83-94 Disponible sur Cairn

Résumé : L'éducation thérapeutique permet la convergence entre trois registres qui trop souvent s'opposent : l'économique, le psychologique et le sociopolitique. En effet économiquement, la prise en charge éducative des patients malades chroniques coûte beaucoup moins cher à la communauté nationale que la dispensation de soins réguliers tout au long de la maladie chronique du patient ; en même temps l'implication du patient dans la gestion de son éducation thérapeutique et donc de sa maladie chronique, en le tirant d'une situation de dépendance a toutes chances sur le versant psychologique de le rendre beaucoup plus actif et motivé tout en lui donnant les moyens de développer sa résilience vis-à-vis de la maladie dont il souffre ; simplement soigné, il serait confiné dans un état de passivité. Au niveau sociopolitique, les sciences médicales comme les professions soignantes esquissent avec l'ETP les contours d'une démocratie sanitaire en balisant leur leadership traditionnel pour se mettre à l'écoute du patient auquel elles reconnaissent, à partir de son expérience de malade, une expertise profane voire même une compétence de formateur auprès des différents acteurs de l'éducation thérapeutique, à commencer par ses pairs.

L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche [Article] / Tourette-Turgis, Catherine; Thievenaz, Joris *in* Savoirs, n° 35, 2014/2, pp. 9-48 Disponible sur Cairn

Résumé : La présente note de synthèse fait le point sur les travaux qui se sont développés dans le cadre de l'espace pluridisciplinaire défini par l'ETP autour de la médecine, du soin et de l'éducation. Elle est structurée en deux points : 1 -L'émergence du champ de l'éducation thérapeutique du patient (L'ETP telle qu'elle se définit, telle qu'elle s'est construite, telle qu'elle s'est institutionnalisée en France, telle qu'elle se distingue de l'éducation à la santé…) 2- Les pratiques constituant le champ de l'ETP et les courants théoriques auxquelles elles se réfèrent.

Le patient expert dans les établissements de santé [Diplôme] / Besson, Audrey; Cros, Rémi; Drillat, Jean-Philippe; Lucas, Isabelle; Marlot, Estelle; Perreaut, Nathalie; Rivat, Véronique; Slimi, Faouzia; Tramoni, Eliabel;

Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2013. - 28+VIIIp. (Mémoire EHESP - Module interprofessionnel de santé publique) Disponible sur le site de l'EHESP

Résumé : Dix ans après la loi du 4 mars 2002, une nouvelle étape semble se dessiner dans l'approfondissement du droit des patients. En effet, ces dernières années ont été marquées par l'émergence du concept du "patient expert". Ce dernier peut être défini comme un malade ayant acquis une expertise sur les affections qui le touchent, expertise qui pourrait être utilisée par les établissements de santé en vue de l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de symptômes similaires ou de maladies connexes. Les évolutions sanitaires, politiques, juridiques et sociologiques ont largement contribué à l'émergence et au développement de ce concept. Ainsi, la survenance de scandales sanitaires, le développement des nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC), et le contexte politique renforçant le droit des citoyens contribuent à l'implication grandissante des malades dans les processus de soins. Désormais, le patient souhaite être un acteur à part entière de sa prise en charge, et partager son expérience et ses connaissances. À ce jour, il n'existe pas de définition formelle et synthétique du concept de "patient expert". En premier lieu, le patient est expert de sa propre prise en charge; en deuxième lieu, il peut partager un vécu et une expérience avec d'autres patients, on parlera alors de "patient ressource" ; en troisième lieu commence à poindre la notion de "patient expert éducateur" véritable partenaire dans le processus de prise en charge des autres malades. En tout état de cause, il apparaît que la place du "patient expert" souffre d'un manque de reconnaissance institutionnelle au sein des établissements, d'autant que les modalités de son intervention ne sont pas clairement définies. Les expériences étrangères sont porteuses d'enseignements, mais elles soulèvent la question de la nécessaire prise en compte des spécificités nationales préalablement à toute transposition, en particulier en termes d'actions de formation à destination des patients ET des soignants. S'appuyant sur des témoignages de professionnels et de patients, le présent rapport énonce un certain nombre de propositions visant à clarifier la notion de patient expert, lui donner un statut et penser les modalités de son intervention dans les établissements de santé.

L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante [Article] / Boudier, Fabienne *in* Innovations, n°39, 2012/3, pp. 13-25 Disponible sur Cairn

Résumé : Cette recherche examine la transformation de la relation médecin-patient, suite à l'émergence de patients-experts. L'exploration de cette innovation comportementale permet de proposer deux résultats majeurs : la définition du patient-expert sur la base de l'asymétrie de connaissance (et non plus d'information) ; la formalisation et la conceptualisation de la nouvelle relation qui se développe entre médecins et patients-experts. Plusieurs perspectives de recherche sont dès lors envisageables : l'évolution de l'innovation comportementale vers l'innovation organisationnelle ; l'effet des nouveaux partenariats patients/médecins sur l'organisation des systèmes de santé ; le mode opératoire possible pour faire dialoguer les acteurs à l'aune de la nouvelle interaction ; la méthodologie susceptible d'être employée pour développer des travaux empiriques, eu égard à la rareté des travaux existants.

Les différents habits de l'«expert profane» [Article] / Grimaldi, André *in* Les Tribunes de la santé, n° 27, 2010, pp. 91-100 Disponible sur Cairn

Résumé : La critique de l'expert scientifique et l'acquisition d'authentiques compétences par les patients ont engendré le concept de «patient expert». L'expertise profane peut être celle d'associations de patients ayant des comités scientifiques comportant souvent des professionnels. Cette expertise mi-profane mi-professionnelle peut produire une contre-expertise. Le fonctionnement démocratique de notre société gagnerait à en définir les droits et les modalités. Elle peut aussi être celle de patients devenant experts pour d'autres patients grâce à une formation certifiante. Mais une demande de reconnaissance officielle de tels «patients experts» poserait inévitablement des questions de responsabilité et de rémunération. On voit ici toute la différence entre le «patient expert» répondant à des standards définis et le «patient ressource» choisi par les équipes soignantes, non pas en fonction de ses compétences générales mais de la singularité de son expérience et de sa capacité à la communiquer.

Le patient aidant : *le pair aidant, le médiateur santé…*

La "pairémulation", une fonction en quête de reconnaissance [Article] / Pagneux, Florence *in* ASH, n° 2911, 22 mai 2015, pp.26-29

Résumé : La "pairémulation", apparue en France en 1994, est une forme particulière d'entraide entre pairs : des personnes handicapées autonomes transmettent leur expérience à d'autres personnes handicapées en quête d'autonomie. Le Groupement français des personnes handicapées cherche à mieux faire reconnaître ce rôle en le dotant d'une formation certifiante.

Education pour la santé des jeunes : la prévention par les pairs [Ouvrage] / Amsellem-Mainguy, Yaëlle, dir.; Le Grand, Eric, dir.. - Paris [FRA] : INJEP, 2014/12. - 95p. - (Cahiers de l'action; 43) cote DA00/00334

Résumé : Dans le domaine de l'éducation pour la santé auprès des jeunes, toutes les réflexions menées, y compris dans les textes très officiels, soulignent l'importance de réfléchir aux méthodes et à leur diversification, en mettant l'accent sur la participation active et interactive des jeunes. L'objectif global est d'impliquer les jeunes dans leurs apprentissages, de leur permettre de prendre conscience de leur capacité d'agir et d'accéder à plus de pouvoir sur leur vie. Une démarche qui porte les valeurs émancipatrices de l'éducation populaire, ou du moins de l'éducation non formelle, d'où l'importance accordée à la prévention par les pairs qui permet à des jeunes d'être acteurs de prévention pour la santé d'autres jeunes. Mais qu'en est-il dans les faits ? Peut-on s'appuyer sur les jeunes pairs dans tous les domaines de la santé ? À quelles conditions ? Comment ? À travers l'analyse d'actions menées au niveau local ou sur l'ensemble du territoire, ce numéro des «Cahiers de l'action» propose de se pencher sur les enjeux de la prévention par les pairs.

Travailleurs pairs. Un nouveau maillon du travail social : 8 travailleurs pairs témoignent [Article] / Léon, Myriam *in* Lien social, n° 1150, octobre 2014, pp. 24-31

Résumé : La participation de l'usager au système de prise en charge médicale et sociale franchit un nouveau pas en France. Depuis janvier 2012, une étude-action vise à officialiser la fonction de médiateur de santé pair. En attendant ses résultats, huit travailleurs pairs marseillais témoignent de l'exercice d'un métier qui reste à définir.

Le dispositif des médiateurs de santé pairs en santé mentale : une innovation controversée : Rapport final de la recherche évaluative qualitative sur le programme expérimental 2012-2014 [Rapport] / Demailly, Lise, dir.; Bélart, Claire; Déchamp, Catherine; et al. – 2014/09. – 75p. Accéder au document sur le site du CCOMS

Résumé : Dirigé par le CCOMS (Centre collaborateur OMS France pour la santé mentale), Le programme «médiateurs de santé/pairs» est un projet pilote qui développe une stratégie inédite en France : il s'agit de l'embauche d'ex–usagers de la psychiatrie (personnes ayant eu ou ayant encore des troubles psychiques, rétablis ou en voie de rétablissement, au nombre initial de 29) dans des services de psychiatrie publique, après qu'elles aient été stagiaires un an et qu'elles aient suivi parallèlement une formation de huit semaines (DU de médiateur de santé pair à Paris VIII).

Rôles des pairs dans le processus de construction identitaire des personnes vivant l'expérience du handicap : Un long chemin vers la reconnaissance [Diplôme] / Lionnet, Anne-Hélène; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2014. - 96p. (Master EHESP Situation de handicap et participation sociale - SHPS) cote SHPS14/0003 Disponible sur le site de l'EHESP

Résumé : Dans le cadre d'une recherche effectuée dans un EPMS, et avec des acteurs extérieurs à l'institution, nous nous sommes intéressés au processus de construction identitaire, à travers la reconnaissance des pairs vivant l'expérience du handicap. Cette enquête par distanciation, nous a permis d'explorer les effets positifs engendrés par la participation à un groupe de pairs, dans les trois sphères de la reconnaissance : l'intime, le juridique, et la collectivité. Toutefois, cette étude a aussi permis de déceler les nombreuses ambivalences de cette construction du Soi, ainsi que les effets négatifs liés aux attentes et besoins de reconnaissance. De plus, elle a questionné la participation à un groupe de pairs vivant l'expérience du handicap, en tant que facteur favorisant la participation sociale, sans pouvoir en mesurer l'impact effectif. Nous interrogeons ensuite les capacités de reconnaissance de l'établissement envers ses usagers, et la juste place professionnelle.

Pratiques orientées vers le rétablissement et pair-aidance : historique, études et perspectives [Article] / Le Cardinal, Patrick; Roelandt, Jean-Luc; Rafael, Florentina ; et al. *in* L'information psychiatrique, Volume 89, 2013/5, pp. 365-370 Disponible sur Cairn

Résumé : Dans cet article, les auteurs relatent, dans un premier temps, l'historique du concept de recovery, couramment traduit en français par le terme de «rétablissement», ainsi que ses applications pratiques. Comment s'est construite cette approche ? Quelles en sont les applications pratiques et les limites dans le champ de la santé mentale ? Quels rapports envisageables avec la réhabilitation psychosociale ? Ils font, dans un second temps, un tour d'horizon de différentes études internationales qui se sont attachées à évaluer le concept de «pair-aidance», issu de ce mouvement pour en déterminer les enjeux et les perspectives.

Les jeunes et l'éducation pour la santé par les pairs [Article] / Le Grand, Éric, coor.; Azorin, Jean-Christophe, coor. *in* Santé de l'homme (la), n° 421, Septembre/Octobre 2012, pp. 10-39 Disponible sur le site de l'INPES

Résumé : L'éducation par les pairs, c'est faire appel à des «passeurs», des personnes qui font partie d'une population, pour transmettre des informations, prévenir par exemple des comportements à risque, aider cette population à prendre soin de sa santé. Ce dossier central traite de l'éducation par les pairs, pour la population des jeunes. Ce concept connaît en effet un développement important, y compris en France.

L'aide à la santé mentale dans une maison des usagers [Article] / Beetlestone, Emma. – Pratiques en santé mentale, n° 3, Avril 2013, pp. 13-18 *voir aussi* : Pratiques et santé, n° 2, mai 2012, pp. 27-30 «Les pairs-aidants bénévoles des associations d'usagers : acteurs du prendre soi en santé mentale».

Résumé : Parallèlement aux soins, se développent des pratiques d'aide mutuelle, soutenues dans des associations par les usagers eux-mêmes en cours de rétablissement. L'intérêt de ces pratiques, telles que pratiquées à la maison des usagers de Sainte-Anne est soulevé ici.

Le recours aux "pairs" à l'heure des pionniers [Article] / Darmon, Laetitia *in*-TSA - Travail social actualités, n° 36, Octobre 2012, pp. 15-22

Résumé : Plus fréquente à l'étranger, l'embauche d'anciens usagers dans les équipes sociales, sanitaires et médico-sociales reste très marginale en France. Quelques expérimentations sont en cours pour mesurer l'intérêt de la démarche et définir des modalités qui puissent convenir tant aux pairs qu'au professionnels du secteur. Ce dossier revient sur la diversité des appellations (pairs-aidants, médiateurs en santé pairs...) et présente le bilan de quelques expérimentations pilotes avec trois éclairages spécifiques : l'association Casa à Avignon qui emploie des anciens sans-abri, le Centre médical et pédagogique Rennes-Beaulieu qui a signé une convention avec un pair-émulateur et le Réseau écossais pour le rétablissement (Scottish recovery network) qui a développé un diplôme de soutien par les pairs en santé mentale.

Le soutien par les pairs dans une maison des usagers en psychiatrie. Expérience et pratiques [Article] / Beetlestone, Emma; Loubières, Céline; Caria, Aude *in* Santé Publique, Vol. 23, HS, 2011/11-12, pp. 141-153 Disponible sur Cairn

Résumé : Depuis peu, les associations d'usagers de la psychiatrie ont acquis une place parmi les acteurs de la santé mentale. Leurs actions au niveau individuel, fondées sur le soutien par les pairs, ont lieu au sein de différentes activités, comme les «groupes de parole» ou encore dans le cadre des GEM (groupes d'entraide mutuelle). Une enquête qualitative, basée sur une méthodologie ethnographique, a été menée à la Maison des usagers du centre hospitalier Sainte-Anne à Paris, où des bénévoles d'associations tiennent des permanences. L'étude rend compte de l'expérience et des pratiques de membres d'associations assurant un rôle de «pair-aidant» dans l'objectif d'amener des éléments de réflexion sur l'apport des associations d'usagers pour les personnes soignées en psychiatrie. Les résultats de l'enquête montrent que les «pair-aidants» à la Maison des usagers ou au sein de groupes de parole, partagent une expérience du «rétablissement», et des pratiques communes de soutien par les pairs. Ces pratiques répondent aux demandes de personnes souffrant de troubles psychiques, exprimées à différents temps de leur démarche de soin. Nous avons identifié quatre composantes principales du travail de soutien par les pairs. L'étude montre la spécificité de ce type de pratique parmi les différentes ressources existantes dans le champ de la santé mentale.

Le rôle des associations de malades

Les usagers résistent en prenant la parole / Deutsch, Claude *in* VST - Vie sociale et traitements, n° 129, 2016/01, pp. 56-63 Disponible sur Cairn

Résumé : L'émergence du mouvement des usagers dans le discours politique en santé mentale a profondément modifié les termes du débat. «Rien à notre sujet sans nous !», ont-ils affirmé à une société qui avait coutume de déléguer à des spécialistes la résolution d'un problème qu'elle avait le sentiment de ne pas maîtriser. L'auteur présente les racines du mouvement des usagers en santé mentale ainsi que le mouvement et les valeurs de l'association Advocacy-France.

Les maladies rares, une voie pour la santé de demain ? : Actes du colloque universitaire organisé par l'Alliance Maladies Rares et l'institut Maurice Hauriou, laboratoire de l'université Toulouse 1 Capitole, 11 septembre 2014, Toulouse [Ouvrage] / Poirot-Mazères, Isabelle, dir.; Gimenès, Paul, dir.; Triclin, Nathalie; et al.. - Bordeaux [FRA] : Les Etudes Hospitalières, 2015. - 186p. - (Actes et séminaires) cote FR85/0105

Résumé : Cet ouvrage reproduit les actes du colloque universitaire qui s'est déroulé à Toulouse le 11 septembre 2014 sur la question des maladies rares. Le colloque a permis de confronter points de vue et analyses, celles des malades et de leurs associations, des professionnels de santé et des acteurs de première ligne dans la lutte contre les maladies rares, et celles des universitaires, médecins, pharmaciens, juristes, économistes. Il a souligné notamment le rôle majeur des malades et des associations dans la reconnaissance des maladies rares comme priorité de santé publique ainsi que dans le développement de la recherche, à travers notamment, la mise en œuvre de la Plateforme Maladies rares.

Participation des associations de patients à l'expertise sanitaire : expérience de la Haute Autorité de Santé [Article] / Biosse-Duplan, Alexandre *in* Cahiers de la fonction publique, n° 352, février 2015, pp.75-78

Résumé : La Haute Autorité de Santé associe les associations de patients et d'usagers à sa démarche d'expertise. Depuis 2008, l'expertise collective des associations est en effet reconnue à travers un cadre de coopération qui instaure une égalité de traitement de statut entre représentants associatifs et experts scientifiques ou médicaux. Ce cadre a été mis à jour suite à la loi relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé, en application notamment de la charte de l'expertise sanitaire. Le bilan de ce dispositif, et les évolutions à venir, avec le projet de loi de santé, sont exposés.

Vers une expertise gestionnaire "profane" ? Regard sociologique sur le calcul des tarifs hospitaliers [Article] / Juven, Pierre-André *in* Cahiers de la fonction publique, n° 352, février 2015, pp.81-83

Résumé : L'article rend compte de la démarche de l'association de malades "Vaincre la mucoviscidose" qui a engagé une contre-expertise relative à l'évaluation des coûts de la prise en charge de cette maladie à l'hôpital. L'expérience interroge sur la notion d'expertise, et sur le statut de l'expert.

L'engagement associatif dans le domaine de la santé [Ouvrage] / Ferrand-Bechmann, Dan, dir.; Raibaud, Yves, dir.. - Paris [FRA] : L'Harmattan, 2014.- 221p. - (Logiques sociales) cote IS00/0102

Résumé : L'ouvrage aborde plusieurs thèmes : l'engagement, la santé et le genre. Dans une première partie, il interroge les relations entre les associations et le système de santé. Un premier article ouvre le banc en montrant de quelle manière le patient-expert est devenu un acteur incontournable, depuis les Alcooliques Anonymes né en 1929 jusqu'aux grandes associations engagées dans la lutte contre le SIDA à la fin des années 1990 et le foisonnement associatif actuel. Le second analyse la délégation aux associations de lutte contre l'obésité par la mise en œuvre du Programme National Nutrition Santé. Cette démarche «top down» incite les associations à enrôler de nouveaux membres et à hybrider les savoirs des différents acteurs. Le troisième article montre comment l'application des politiques territoriales dans le champ de la santé permet aux malades atteints de la sclérose en plaque, majoritairement des femmes, de s'impliquer dans la vie associative pour aménager leur vie quotidienne. Enfin, le quatrième interroge les dispositifs de concertation mis en place ces dernières années à la suite de la loi HPST tandis que le cinquième récapitule le travail réalisé par les associations dans le domaine du cancer depuis plusieurs décennies. Dans la deuxième partie de l'ouvrage, sont regroupés plusieurs textes sur des associations oeuvrant dans le domaine du genre et de la sexualité.

La santé changée par les associations : l'exemple de l'AFM-Téléthon [Article] / Tiennot-Herment, Laurence *in* Les Tribunes de la santé, n° 38, 2013, p. 63-70 Disponible sur Cairn

Résumé : L'AFM-Téléthon, association de malades et de parents de malades, s'est fixée un objectif : vaincre les maladies neuromusculaires. Sa volonté de comprendre ces maladies pour les guérir, ses choix stratégiques – d'innovation et d'intérêt général –, ont fait avancer la recherche, la santé et la société sur des problématiques bien plus globales. En effet, l'AFM-Téléthon a fait le choix d'investir massivement dans le domaine de la génétique et de l'innovation thérapeutique. Elle a compris, par ailleurs, l'importance d'unir les forces vives concernées par les maladies rares (6 à 8 000 maladies concernant 3 millions de personnes en France) afin de mieux porter leur parole. Et c'est dans ce même objectif qu'elle défend avec force et vigueur la citoyenneté et la nécessaire participation sociale des personnes en situation de handicap.

Experts et expertises en santé publique. L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. = Lay expertise in patient organizations: an instrument for health democracy [Article] / Akrich, Madeleine; Rabeharisoa, Vololona *in* Santé publique, vol. 24, n° 1, Janvier/Février 2012, pp. 69-74 Disponible sur Cairn

Résumé : Dans le domaine de la santé, l'expertise profane recouvre deux réalités différentes qui entretiennent des relations multiples : l'expertise expérientielle, ou expertise tirée de l'expérience d'une condition particulière, et l'expertise médico-scientifique. Les associations de patients déploient une part importante de leur activité à constituer cette double expertise : d'un côté, elles collectent, mettent en forme, analysent les témoignages de leurs adhérents, réalisent des enquêtes et produisent des statistiques ; de l'autre, elles assurent une veille scientifique, produisent des synthèses de la littérature, publient des documents de vulgarisation ou organisent des conférences. Cette expertise, avec ses deux composantes, est mobilisée dans des actions dirigées à la fois vers des patients individuels -il s'agit de renforcer leur capacité d'action- et vers le «monde de la santé» - professionnels, établissements, réseaux de soins, agences sanitaires, ministère, politiques- afin de peser sur la politique de santé au sens large : elle contribue ainsi pleinement à la démocratie sanitaire, dans l'acception double que lui a donné la loi du 4 mars 2002, i.e. participation des individus aux décisions qui les concernent et participation de leurs représentants à la gouvernance de la santé.

Quand la puissance publique fait surgir et équipe une mobilisation protestataire. L'invention des "maladies rares" aux Etats-Unis et en Europe [Article] / Huyard, Caroline *in* Revue Francaise de science politique, vol. 61, n° 2, Avril 2011, pp. 183-200 Disponible sur Cairn

Résumé : Alors que nombre de travaux s'interrogent sur la capacité des mobilisations dites de malades à influencer les politiques de santé, l'invention des maladies rares oblige à saisir l'élaboration conjointe d'une cause et d'une action publique. Une décision de la puissance publique américaine crée un "public", dont les personnes atteintes d'affections peu fréquentes sont une composante, qui s'organise. En réponse à leur activisme, l'administration américaine invente la catégorie des maladies rares, instrument de l'action publique et identité nouvelle pour les protestataires. En Europe, l'administration française fait de cet instrument le problème à résoudre, et initie pour le porter une mobilisation des malades.

Quelle santé voulons-nous ? [Ouvrage] / Benchetrit, Karen; Raymond, Gérard, collab.; Winckler, Martin, préf.. – Paris [FRA] : Carnets de l'info, 2010. - 168p. cote BL30/0441

Résumé : Alors que les maladies chroniques explosent, à commencer par le diabète qui touche aujourd'hui plus de trois millions de personnes en France, comment se passent la prise en charge et le suivi des patients ? Comment leur permettre d'être pleinement acteurs de leur traitement ? Quelle place la politique de santé fait-elle à ses usagers ? Cet ouvrage revient sur l'histoire de l'Association Française des Diabétiques (AFD) et son rôle moteur dans l'approche novatrice de la maladie et présente un plaidoyer pour un débat citoyen sur les transformations du système de santé.

Se mobiliser pour la santé. Des associations de patients témoignent [Ouvrage] / Akrich, Madeleine; Méadel, Cécile; Rabeharisoa, Vololona. - Paris [FRA] : Presses des Mines, 2009. - 206p. - (Sciences sociales) cote IS00/0093

Résumé : Le domaine de la santé a été largement transformé depuis une vingtaine d'années par l'action des associations de patients. Ces associations s'impliquent dans la production et la diffusion de connaissances sur les maladies et les questions de santé ; elles jouent un rôle actif dans l'émergence et la consolidation des mobilisations collectives autour des problèmes de santé ; elles sont reconnues comme des acteurs à part entière de la démocratie sanitaire aux côtés des pouvoirs publics, des professionnels et des acteurs économiques. Cet ouvrage rend compte directement de l'expérience des associations, à travers une série de discussions collectives conduites avec une cinquantaine d'entre elles. Ces témoignages éclairent la compréhension du fonctionnement associatif et permettent d'appréhender les défis auxquels les associations sont aujourd'hui confrontées.

Associations et représentation des usagers. Quand l'action associative fait émerger de nouvelles problématiques [Article] / Leo, Magali; Naiditch, Michel; Nourissier, Christel *in* ADSP, n° 68, Septembre 2009, pp. 43-49

Résumé : Le rôle des usagers a été déterminant dans plusieurs domaines : lutte contre les infections nosocomiales, soutien des patients atteints de maladies rares au niveau européen et plus récemment, dénonciation des dépassements d'honoraires, avec en avril 2008, le lancement d'une vaste opération déployée au niveau national dont le but était de dénoncer des pratiques inacceptables. Dans le domaine des maladies rares, la création d'une organisation européenne a permis de regrouper plus de 600 groupes de malades qui participent à des actions : journée internationale des maladies rares, enquêtes, travaux en réseau des associations, élaboration de positions communes, etc. Enfin, le rôle des associations a été déterminant dans les évolutions positives de la politique de lutte contre les infections nosocomiales.

Affaires et redistribution des pouvoirs dans l'univers sanitaire : le cas du sang contaminé en France [Article] / Fillion, Emmanuelle *in* Santé, Société et Solidarité, n°2, 2009, pp. 71-77 Disponible sur Persee

Voir aussi : l'ouvrage «A l'épreuve du sang contaminé. Pour une sociologie des affaires médicales» cote TC00/0588

Résumé : Des recherches ont mis en évidence de grandes lignes d'évolution contemporaines des systèmes de soins, caractérisées par la participation accrue des usagers, une moindre étanchéité des statuts de profane et d'expert, l'apparition de nouveaux modes de gouvernance, etc. Si on connaît bien aujourd'hui l'impact des nouvelles formes de mobilisations des malades sur ces mutations, on connaît moins en revanche celui des mobilisations de victimes et des recours en justice face à une médecine iatrogène. Or, leur investigation peut s'avérer importante. En effet, la présence de la justice dans le champ de la santé est devenue plus sensible en France depuis une vingtaine d'années. Certaines profondes réformes mises en oeuvre dans la décennie 1990 ont été présentées comme des réponses de la puissance publique aux scandales et affaires sanitaires qui avaient défrayé la chronique et ébranlé le pouvoir politique. Cet article propose de revenir sur l'affaire du sang contaminé qui fut en France «l'affaire» sanitaire entre toutes. Dans le souci d'éclairer les mutations des systèmes de soin et de la place qu'y occupent les usagers, cet article se focalise sur l'engagement judiciaire de l'Association des hémophiles en montrant comment cette action, qui l'a transformée de l'intérieur, a aussi contribué en retour à des évolutions plus macrosociales.

Formation de la contestation et action collective [Article] / Chalamon, Isabelle *in* Revue française de gestion, n° 193, 2009/03, pp. 89-106 Disponible sur Cairn

Résumé : Cet article traite de la formation de la contestation à travers le cas de la mobilisation autour des maladies rares en France. Il met en évidence les principaux facteurs explicatifs de l'émergence de la contestation organisée de ces malades face à l'impasse thérapeutique et à l'absence de prise en charge. Cette recherche met également en relief une évolution récente du secteur sanitaire: celle de la place de plus en plus importante occupée par un nouvel acteur politique – le malade – à travers les associations qui le représentent.

Mouvement social maladies rares et changement hospitalier [Article] / Chalamon Isabelle *in* Journal de gestion et d'économie médicales, Vol. 27, 2009/01-02, pp. 59-71 Disponible sur Cairn

Résumé : Le présent article traite de l'impact des mouvements sociaux de malades et de proches sur l'organisation du système de santé. A partir de l'étude de la littérature existante dans ce domaine, nous soulignons qu'il convient de s'intéresser, au-delà de la spécificité de ces mouvements et du contenu de leurs revendications, aux conséquences de leur action sur l'organisation du système de santé et au processus leur permettant de faire évoluer le système de prise en charge. À partir du cas de la mobilisation en faveur des maladies rares, nous mettons en évidence le rôle fondamental joué par les malades et leurs proches qui – au travers de structures collectives – cadrent l'action en identifiant et clarifiant le problème auquel ces malades sont confrontés et en revendiquant la nécessité d'un changement du système de santé pour une meilleure prise en charge. Trois principaux facteurs s'avèrent centraux dans la dynamique de transformation du système de santé : un environnement culturel fédérateur et problématisant, un cadrage efficace de l'action collective et la présence d'alliés au sein des instances décisionnaires qui relayent les revendications du mouvement social.

L'advocacy en France. Un mode de participation active des usagers en santé mentale [Ouvrage] / Dutoit, Martine. - Rennes [FRA] : Presses de l'EHESP, 2008. - 159p. - (Politiques et interventions sociales) cote FR20/0191 et 192

Résumé : Fondée en 1996, l'association Advocacy France cherche à promouvoir une démarche participative des usagers en santé mentale qui soit une authentique alternative citoyenne aux pratiques habituelles. Au-delà de la défense des usagers, sa préoccupation majeure est d'impulser des stratégies coopératives innovantes entre les différents acteurs, dont témoignent par exemple les Espaces conviviaux citoyens. Après plus de dix ans à la tête de l'association, Martine Dutoit a voulu rendre compte de sa démarche. Privilégiant une logique de l'action, son livre expose une pratique et laisse une large place aux témoignages, récits d'expérience et modes d'intervention. Les concepts organisateurs, les valeurs mobilisatrices à l'origine des interventions ne sont pas oubliés pour autant.

4-3/La place de l'usager de santé dans la construction des politiques publiques

Etudes générales

→ Note : Le rôle des associations de malades dans les politiques publiques est évoqué dans la première partie

Pour une élaboration démocratique des priorités de santé = For the democratic development of health policy priorities [Article] / Bréchat, Pierre-Henri, dir.; Batifoulier, Philippe, dir.; Domin, Jean-Paul ; Malone, Antoine; Abecassis, Philippe ; Léonard, Christian ; et al. *In* Sève : Les tribunes de la sante, n° spécial, 2014/03, 116 p. Disponible sur la base Cairn

Résumé : La question des priorités de santé se pose avec insistance dans une période de tensions économiques où les régimes d'assurance maladie connaissent des déficits récurrents. Mais les priorités peuvent se penser autrement que dans la vision restrictive de la dépense de santé comme un coût. Comment alors élaborer des politiques qui garantissent l'égal accès aux soins et respectent les exigences de justice et de solidarité ? Comment parvenir à une définition des priorités de santé avec les citoyens, les représentants d'associations d'usagers et l'ensemble des autres acteurs du système de santé ? Ces questions ont été au coeur du colloque scientifique international dont les textes ont été rassemblés dans ce numéro spécial.

Du consensus au dissensus : contribution à une analyse sociologique de la démocratie participative dans le champ sanitaire [Acte congrès] / Fauquette, Alexandre *In* GIS Démocratie et Participation, Actes des 3èmes journées doctorales sur la participation et la démocratie participative, Bordeaux, 22-23 novembre 2013 Disponible sur le site participation et démocratie

Résumé : Aujourd'hui plus que jamais, l'idée qu'il est nécessaire de faire participer les usagers/citoyens/patients aux politiques de santé semble faire consensus. Or, derrière ce consensus se cachent des enjeux de pouvoir, des concurrences entre acteurs et des tentations d'instrumentalisation des mobilisations associatives. Aussi, à partir d'exemples tirés de projets de maisons de santé pluridisciplinaires et de mobilisations associatives étudiés dans le cadre de notre thèse, notre communication propose d'analyser les rouages politico-institutionnels de la démocratie sanitaire, les significations différenciées et concurrentielles que recouvre cette démocratie sanitaire,

ainsi que les enjeux de pouvoir et les luttes d'acteurs qu'elle engendre. Plus largement, cette communication est une invitation à penser les spécificités de l'injonction participative dans le champ de la santé à travers le prisme des concurrences politico-institutionnelles.

Favoriser l'implication du public pour accroître la légitimité des prises de décision en matière de politiques de santé ? [Article] / Sénécal, K.; Stanton-Jean, M.; Avard, D. *in* Journal International de Bioéthique, Vol. 24, 2013/4, pp. 159-174 Disponible sur Cairn

Résumé : La participation du public dans l'élaboration des politiques est devenue un incontournable dans la plupart des pays. D'ailleurs, la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme de l'UNESCO, adoptée par la Conférence générale en 2005, fait de la participation du public un aspect primordial de la prise de décision en matière de bioéthique. Dans le cadre d'une recherche exploratoire basée sur l'analyse de politiques et lignes directrices portant sur le dépistage néonatal provenant de différents pays, les auteurs examinent comment le «public» est défini (qui est le «public» ?), quels sont les niveaux d'engagement privilégiés, et quels sont les finalités recherchées par cette participation du public ?

Pour un débat citoyen sur la santé plus actif. Etude sur les modes de participation des usagers citoyens à la prise de décision en santé : Rapport d'étude [Rapport] / Planète Publique (Paris, FRA); Mouterde, François; Proult, Elise; Massot, Caroline. - 2011/07/07. – 80p. Disponible sur le site du Ministère des Affaires sociales et de la Santé

Résumé : la Direction générale de la santé (DGS) a souhaité développer et renforcer la participation et l'implication des usagers citoyens du système de santé à la prise de décision en santé. Pour ce faire, elle a initié différents projets depuis 2009, parmi lesquels : l'instauration d'un groupe de travail relatif à la participation des associations dans les agences sanitaires dans le cadre du comité d'animation du système d'agences ; la réalisation d'une enquête auprès des associations visant à clarifier les modes de participation des associations d'usagers à un processus de planification nationale en santé publique ; la saisine de la CNS quant à la concertation avec les usagers ; l'organisation, en partenariat avec la conférence nationale de santé d'un forum de la participation citoyenne en santé (9 décembre 2010). La présente étude, confiée à Planète Publique, société de Conseil en Politiques Publiques, vient compléter ce dispositif à travers la réalisation d'un état des lieux de l'existant en matière de participation des usagers et citoyens au système de santé, l'identification des modalités les plus appropriées au champ de la santé, ainsi que la formulation de pistes d'intervention qui permettraient de la renforcer, tout en précisant les leviers et obstacles qui peuvent exister.

Etude sur les modes de participation des usagers-citoyens à la prise de décision en santé : Rapport technique [Rapport] / Planète Publique (Paris, FRA). - 2011/07/07. – 72p. Disponible sur le site du Ministère des Affaires sociales et de la santé

Résumé : Le présent document constitue la deuxième partie du rapport final de l'étude sur les modes de participation des usagers-citoyens à la décision en santé. Sa présentation, sous forme de fiches, est volontairement moins formelle que celle de la première partie du rapport, afin de permettre une consultation dans le cadre d'un questionnement ponctuel précis. La question de la participation des usagers-citoyens a été abordée suivant quatre angles différents, qui interagissent entre eux : les hommes, les outils, les processus, l'organisation. Chaque fiche se décompose en deux parties : un «état des lieux» dont l'objectif est de décrire la situation actuelle en France, avec des exemples d'initiatives locales, régionales ou nationales ; une partie «discussion» qui intègre des pistes de réflexion pour l'avenir, incluant lorsque cela s'avère pertinent, une présentation d'expériences étrangères.

Avis relatif à la concertation et au débat public : Avis adopté par l'assemblée plénière de la Conférence nationale de santé le 9 décembre 2010 [Rapport] / Conférence Nationale de Santé (CNS) (Paris, FRA).- Paris [FRA] : CNS, 2010/12.- 14p. Disponible sur le site de la CNS

Résumé : Aux termes des dispositions de la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, la Conférence nationale de santé «formule (…) des avis ou propositions en vue d'améliorer le système de santé». C'est dans le cadre de ces attributions que le Directeur général de la santé a demandé à la Conférence nationale de santé par lettres en date du 8 décembre 2009 et du 8 juin 2010 de formuler des propositions quant à la concertation en direction des usagers du système de santé et au débat public, notamment dans les conférences

régionales de la santé et de l'autonomie et dans les situations de crise sanitaire. Après un état des lieux, la CNS formule dans cet avis des recommandations relatives à la concertation, au débat public et au débat public lors des situations de crise sanitaire.

Représentants d'associations d'usagers et loi "Hôpital, patients, santé et territoires": enjeux et douze propositions = Representatives of consumer associations and the "Hôpital, patients, santé et territoires" law: an outline of the issues and twelve proposals [Article] / Bréchat, Pierre-Henri; Gros, Jeannette; Haon , Michel; et al. *in* Santé publique, vol. 22, n° 1, 2010/01-02, pp. 132-146 Disponible sur la base Cairn

Résumé : Depuis 1996, des usagers ont pu être associés à l'élaboration et à la mise en oeuvre de politiques nationales, régionales et locales de santé. Des représentants d'associations d'usagers de la région Franche-Comté se sont réunis en novembre 2008 et avril 2009 afin de réaliser un bilan de leurs engagements et faire des propositions d'adaptation du projet de loi portant réforme de l'hôpital et relatif aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) avant sa discussion à l'Assemblée nationale et au Sénat. Ces réunions ont permis dans un premier temps de retracer une histoire de treize années des représentants d'associations d'usagers au sein de la politique de santé. Puis dans un deuxième temps, d'établir un bilan et de faire une douzaine de propositions afin de continuer à s'investir dans une "démocratie participative".

Au niveau de la politique nationale : *à travers les débats publics, le panel de citoyens*

Participation à la loi sur la fin de vie (2013-2015)

Fin de vie : ouverture d'une consultation citoyenne virtuelle [Article] / Vialla, François *in* Recueil Dalloz , n°6, 2015/02/12, p. 326 Disponible sur Dalloz

Résumé : Le site de l'Assemblée nationale propose, depuis le 2 février, aux «citoyens connectés» de «poster» leurs commentaires sur les articles de la proposition de loi Claeys-Leonetti. Une démocratie 3.0 nous est ainsi promise.

Conférence des citoyens - Soins palliatifs - Sédation - Suicide assisté - Euthanasie : Avis de la conférence des citoyens du 14 décembre 2013 sur la fin de vie [Article] / Belrhomari, Nadia *in* Revue générale de droit médical, n° 50, mars 2014, pp.296-307 Disponible sur la BNDS

Résumé : L'article présente les observations émises dans l'avis citoyen du 14 décembre 2013 sur la fin de vie : dix-huit citoyens se sont réunis pendant quatre week-ends pour réfléchir à ce sujet. Cette "conférence de citoyen" doit orienter la future loi sur la fin de vie, destinée à pallier les insuffisances de la loi Léonetti.

Toc, toc, toc. Qui c'est ? C'est (encore) Thanatos [Article] / Vialla, François *in* Revue droit et santé, n° 57, janvier 2014, pp. 951-954 Disponible sur la BNDS et également Démocratie (participative) et fin de vie : publication de l'«avis citoyen»,- Recueil Dalloz, n° 1, 2014/01, p. 22 Disponible sur Dalloz

Résumé : Nouvelle venue dans le mode de production de la norme la conférence citoyenne d'un panel représentatif de français est désormais sous les feux de l'actualité.

Conférence de citoyens sur la fin de vie : Avis citoyen [Rapport] / Institut Français d'Opinion Publique (IFOP) (Paris, FRA); Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (CCNE) (Paris, FRA). - 2013/12/14. - 12p. Disponible sur le CCNE

Résumé : Mise sur pied par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) avec l'appui de l'IFOP, la conférence de citoyens sur la fin de vie a réuni durant quatre week-ends un panel de 18 personnes. Dans cet avis rendu public le 16 décembre 2013, ce panel citoyen demande un aménagement de la loi Léonetti sur les points suivants : -le développement massif de l'accès aux soins palliatifs à la hauteur de l'enjeu démographique -l'autorisation de la sédation en phase terminale -la légalisation du suicide médicalement assisté -la création d'une exception d'euthanasie.

Participation à la Stratégie nationale de santé (2013-2014)

Stratégie nationale de santé : synthèse des débats régionaux [Rapport] / Corlay, Delphine; Kiour, Abdelkrim; Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) (Paris, FRA), - Paris : IGAS, 2014, 66 p. Disponible sur la BDSP

Résumé : Présentée en septembre 2013 par la ministre des affaires sociales et de la santé, la Stratégie nationale de santé (SNS) est structurée en trois axes majeurs : prioriser la prévention sur le curatif et agir sur les déterminants de santé ; mieux organiser les soins pour les patients, garantir l'égalité d'accès, en privilégiant une logique territoriale ; miser sur la déconcentration et renforcer la démocratie sanitaire. Afin de conduire avec l'ensemble des acteurs de la santé une concertation large dans les territoires, la ministre a souhaité l'organisation de débats en région par l'ensemble des 26 Agences régionales de santé (ARS), d'octobre 2013 jusqu'en février 2014. Ces débats dont les thématiques étaient définies par les Agences régionales de santé (ARS) et/ou les Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA), portaient sur les grands axes de la Stratégie nationale de santé. Près de 200 débats ont été tenus en région, à l'échelon régional, départemental ou local. Ils ont réuni 25 000 personnes et représentent près de 600 heures de réflexion et d'échanges. Élaboré avec l'appui de l'IGAS, le présent rapport propose une synthèse de l'ensemble de ces débats.

Participation aux Etats généraux de la bioéthique (2009)

Les états généraux : un «leurre» législatif non dépourvu de conséquences sur le droit de la bioéthique [Article] / Legros, Bérengère *in* Revue générale de droit médical, n° 56, septembre 2015, pp.145-161 Disponible sur la BNDS

Résumé : L'article 46 de la loi du 7 juillet 2011 a institutionnalisé les états généraux, dont ceux de la bioéthique, obligeant à créer un débat public dès lors qu'un projet de réforme est envisagé «sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé». Or, on constate que ce texte semble un leurre législatif en raison des réformes réalisées ou en cours de réalisation sans le recours aux états généraux, c'est à dire sans la création d'un débat public et sans association de la société civile. Ces réformes, pourtant, sont loin d'être anecdotiques et touchent aux valeurs fondamentales de l'éthique et de la bioéthique. En effet, les réformes touchant à l'embryon tant celles relatives aux recherches que celles relatives à l'interruption volontaire de grossesse entraînent des conséquences induites sur son statut juridique et donc sur le droit de la bioéthique (I) et celles portant sur les prélèvements d'organes "post mortem", entraînent des conséquences juridiques sur le statut des éléments du cadavre (II). Toutes ces réformes semblent avoir pour objectif commun de gommer "tout conflit éthique" et les états généraux de bioéthique bel et bien enterrés jusqu'à la prochaine réforme programmée par la loi de 2011.

Du nécessaire élargissement du débat bioéthique [Article] / Graf, Alain *in* Laennec, vol. 58, n° 1, 2010/01, pp. 8-17 Disponible sur Cairn

Résumé : L'objectif des récents Etats généraux de la bioéthique, qui se sont déroulés pendant le premier semestre 2009, était de "promouvoir la réflexion instruite et éclairée du plus grand nombre sur des questions qui engagent notre avenir commun" et de "permettre aux députés de s'appuyer sur les données d'un débat large et documenté". Alain Graf analyse ici les conclusions des forums citoyens réunis à cette occasion et souligne l'intérêt de ce nouveau mode de réflexion collective.

Le réexamen de la loi relative à la bioéthique : origines, méthodes et objectifs [Article] / Thouvenin, Dominique *in* Regards sur l'actualité, n° 356, 2009/12, pp. 8-22

Résumé : L'auteur revient sur l'origine du terme «bioéthique» et sa corrélation avec la «biomédecine» ainsi que sur les lois de bioéthique qui se sont succédés depuis 1994. Puis, elle s'attarde sur les objectifs de ces Etats généraux de la bioéthique et sur la nouvelle pratique du débat public.

Débat bioéthique et société [Article] / Erny, Isabelle *in* ADSP, n° 69, Décembre 2009, pp. 8-12

Résumé : Les "Etats généraux de la bioéthique" ont eu pour objectif d'intéresser et de faire s'exprimer les citoyens sur les grandes thématiques de la bioéthique. Ceci avant que le parlement engage le réexamen de la loi du 6 Août

2004 relative à la bioéthique. Cet article traite de l'intérêt du débat public pour aborder des sujets aux enjeux sociétaux.

Les états généraux de la bioéthique, un tournant dans la réflexion [Article] / Bergoignan-Esper, Claudine *in* Recueil Dalloz, n° 27, 16/07/2009, p. 1837 Disponible sur Dalloz

Résumé : Claudine Bergoignan Esper, membre du comité de pilotage des états généraux de la bioéthique, revient sur la démarche engagée et souligne qu'aucune réflexion bioéthique ne pourra se faire à l'avenir sans consultation citoyenne.

Etats généraux de la bioéthique. Rapport final [Rapport] / Graf, Alain, rapp.. - 01/07/2009. - 68p. Disponible sur le site des Etats généraux de la bioéthique

Résumé : Lancé le 4 février 2009 et clôturé le 24 juin 2009, les Etats généraux de la bioéthique ont permis de débattre et d'informer à travers plusieurs modalités d'organisation : -des forums citoyens qui se sont tenus dans trois grandes villes françaises (Marseille, Rennes, Strasbourg) et un colloque final à Paris -des rencontres régionales organisées par des espaces de réflexion éthiques -un site Internet géré par l'Agence de la biomédecine. Ce rapport final rend compte des orientations générales qui se sont dégagées de la réflexion collective. Il restitue également le cheminement et les grandes lignes des débats de chaque modalité d'organisation. Ces débats ont concerné notamment : la recherche sur les cellules souches et l'embryon, le diagnostic prénatal et préimplantatoire, le droit à l'assistance médicale à la procréation et la question de l'accès aux origines, la greffe d'organe, l'usage des tests prédictifs.

Au niveau de la politique régionale : *à travers la conférence régionale de la santé et de l'autonomie, la conférence de territoire, le projet régional de santé…*

Démocratie participative en santé en France : bilan mitigé en faveur d'améliorations [Article] / Bréchat, Pierre-Henri *in* Journal de droit de la santé et de l'assurance maladie, n° 3, septembre 2015, pp.38-42

Résumé : L'ARUCAH de Franche-Comté (Association des Représentants des Usagers dans les Cliniques, Associations sanitaires et Hôpitaux) a conçu une méthode qui permet l'élaboration démocratique des priorités de santé afin de pousser l'État à la mise en œuvre de politiques de santé publique équitables et à l'organisation de débats citoyens. Malgré plusieurs demandes, ses travaux n'ont pas pu être présentées à la CRSA et à l'ARS de Franche-Comté ni à la Conférence Nationale de Santé ou au Ministère en charge de la santé. Le choix de privilégier les débats dans le cadre du projet de loi sur la fin de vie en excluant ceux de l'ARUCAH sur la santé semble avoir été fait.

Renforcer régionalement et territorialement la démocratie en santé : Avis sur les aspects du projet de loi sur la santé relatifs à la gouvernance et à l'organisation régionales et territoriales [Rapport] / Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) (Aquitaine, FRA). - Paris [FRA] : Ministère des Affaires sociales de la Santé et des Droits des femmes, 2015/03/03. - 6p. Disponible sur le site du Ministère des Affaires sociales et de la santé

Résumé : La Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) d'Aquitaine a souhaité apporter sa contribution aux débats sur le projet de loi sur la santé avant son examen au Parlement courant mars 2015, notamment sur les aspects relatifs à l'organisation et à la gouvernance régionales et territoriales. Dans cet avis adopté le 3 mars 2015, elle souligne notamment les risques de l'adoption d'un schéma régional de santé unique et s'interroge sur l'articulation entre dimension régionale et territoriale. Elle met également en avant un manque d'ambition en matière de démocratie en santé (absence de dispositions relatives à la représentation des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, absence de renforcement du rôle et de la place des conférences régionales de santé et de l'autonomie...). En conséquence, elle formule deux séries de propositions, la première pour favoriser un meilleur calage des différents schémas, la seconde pour renforcer régionalement et territorialement la démocratie en santé.

Conférences régionales de la santé et de l'autonomie : une démocratie locale en bonne santé ? [Article] / Canonne, Justine *in* Directions, n° 122, Juillet-Août 2014, pp. 4-5

Résumé : Instances locales de démocratie sanitaire, les conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) seront renouvelées cet été. A l'issue du premier mandat, l'heure est au bilan. Usagers et gestionnaires ont saisi l'opportunité de faire entendre leurs voix.

Bien-être/mal-être des 15-25 ans. Débat sur la santé psychologique des jeunes Aquitains : rapport de synthèse [Rapport] / Conférence régionale de la santé et de l'autonomie de l'Aquitaine (Bordeaux, FRA); Société Francom. – 2014/06. – 202p. Disponible sur le site de l'ARS

Résumé : La conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) Aquitaine a choisi d'organiser un débat public portant sur la santé des jeunes. Les objectifs de ce débat public consistaient à : –dresser un état des lieux du bien-être et du mal-être des 15-25 ans en Aquitaine, en identifiant ses manifestations et ses déterminants –sensibiliser les jeunes Aquitains et le grand public à cette question –débattre, avec les jeunes, les acteurs associatifs et institutionnels concernés, et l'ensemble des citoyens, des solutions à mettre en œuvre pour favoriser le bien-être des 15-25 ans et réduire leur mal-être. Afin de l'appuyer dans sa démarche, la CRSA a fait appel à FRANCOM, société de conseil spécialisée dans l'organisation et l'animation de débats publics. La mission de FRANCOM consistait à concevoir une méthodologie de débat adaptée au public cible, puis à la mettre en œuvre (préparation, organisation, animation) et enfin en dresser le bilan (synthèse et conclusions). Ce rapport présente le dispositif mis en place et synthétise les enseignements issus des 16 rencontres organisées dans 13 villes d'Aquitaine auprès de près de 500 jeunes ainsi que des contributions recueillies via le dispositif numérique (blog, réseaux sociaux). Sur la base de ces enseignements, ce document esquisse un certain nombre de chantiers sur lesquels pourront s'appuyer l'ARS et la CRSA afin de nourrir la future politique de santé à destination des jeunes. Enfin, il se penche sur la question des suites à donner au débat et plus particulièrement sur la manière de continuer à associer les jeunes aux décisions qui les concernent en matière de santé.

La conférence régionale de la santé et de l'autonomie et les conférences de territoire : une évolution majeure prometteuse qui doit être confortée [Extrait Rapport] *In* Rapport d'information sur les agences régionales de santé : Les agences régionales de santé : une innovation majeure, un déficit de confiance [Rapport] / Sénat (Paris, FRA); Le Menn, Jacky, rapp.; Milon, Alain, rapp.. - Paris [FRA] : Sénat, 2014/02/26. – pp. 58-62 Disponible sur le site du Sénat

Résumé : Quatre ans après l'installation effective des agences régionales de santé (ARS), la Mission d'évaluation et de contrôle de la sécurité sociale du Sénat (Mecss) a souhaité dresser un premier bilan d'une réforme qui, tout en résultant d'une évolution administrative engagée de longue date, n'en est pas moins porteuse de changements structurels dans l'organisation et le pilotage du système sanitaire et médico-social en France. Concernant la démocratie sanitaire, la mission souligne des pratiques hétérogènes des conférences régionales de la santé et de l'autonomie CRSA et s'interroge sur le rôle des conférences de territoire. Elle met en avant des propositions pour une optimisation de ces institutions.

La démocratie sanitaire territoriale : quel avenir pour les CRSA ? [Diplôme] / Amengual-Serra, Fabien; Cappiello, Sophie; Desmars, Agnès; Dubois, François; Ferret, Sarah; Fontaine, Hanna; Lorin De La Grandmaison, Olivier; Marbach, Frédérique; Muteba, Dieudonné; Tomas Y Reig, Union; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2014. - 63p. (Mémoire EHESP - module interprofessionnel de sante publique) OE14/0014 Disponible sur le site de l'EHESP

Résumé : Ce rapport propose d'expliciter la notion de démocratie sanitaire en revenant sur sa genèse, son déploiement en France depuis la fin des années 1990 et sa reconnaissance au travers des lois du 04/03/2002 et du 21/07/2009. Déclinée à différents échelons, la démocratie sanitaire a notamment obtenu une reconnaissance au niveau territorial au travers de l'action des CRSA. Récemment créées, ces dernières sont désormais consultées par l'ARS sur les questions de santé et disposent d'un pouvoir de propositions sur ce sujet. Les CRSA occupent ainsi une place centrale sur les territoires pour participer à la vitalité démocratique des politiques de santé. Les progrès que les CRSA représentent ne permettent toutefois pas d'occulter les limites auxquelles elles doivent faire face, que ce soit au niveau du pouvoir réel exercé, de la faible importance des représentants d'usagers en leur sein ou

des difficultés que ceux-ci rencontrent pour exercer leur mission. Pour pallier ces carences et donner plus de sens et de réalité à la démocratie sanitaire, il semble primordial que cette notion soit plus en phase avec les attentes des usagers tout en améliorant son fonctionnement. Ces objectifs incitent à une réflexion plus large sur la capacité à se renouveler du modèle de démocratie sanitaire choisi et aux pistes d'évolutions qui sont à la disposition des décideurs publics. Au sein des CRSA, il s'agirait notamment de donner plus de poids aux mesures proposées par les différents collèges, de proposer des modes de démocratie plus directe tout en optimisant un fonctionnement de la représentation qui soit en adéquation avec une prise de décision efficace. Pour se faire, trois scénarios ont été élaborés. Ils ont pour objectif de formuler une réflexion graduée sur des pistes de progrès afin que la démocratie sanitaire devienne une réalité tangible et atteignable tout en étant adaptée aux attentes et missions des différentes parties prenantes.

Schéma de promotion de la démocratie en santé 2013 – 2017 [Rapport] / Agence régionale de santé Ile-de-France (Paris, FRA).- 2013/12. – 68p. Disponible sur le site de l'ARS

Résumé : Ce schéma, feuille de route pour l'Agence Régionale de Santé Île-de-France, a pour objectif de fixer les grandes orientations de sa politique en matière de démocratie en santé pour les cinq années à venir. Il traduit la volonté de l'Agence «d'inscrire son action dans une démarche de démocratie sanitaire qui permette à toutes les parties prenantes de la politique de santé et aux Franciliens de participer au plus près du terrain à la construction et à l'application de la politique régionale de santé». Il s'articule autour de 2 axes stratégiques qui représentent les 2 dimensions de la démocratie en santé. Le premier axe «promouvoir les droits des usagers et l'information des Franciliens» représente la démocratie sanitaire vue par les individus, l'affirmation des droits individuels des patients dans leur relation avec les professionnels de santé, et leur implication directe dans la décision médicale qui les concerne. Le deuxième axe «développer la participation des acteurs du système de santé régional au plus près des territoires» correspond à l'affirmation des droits collectifs et à leur représentation dans les instances de décision et de consultation. Il s'agit de la concertation avec tous les acteurs et du «partage du pouvoir» dans la construction des Politiques Publiques de santé.

Bilan de la démocratie sanitaire au sein de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie, région Nord Pas-de-Calais [Thèse] / Cordonnier, Aurélien; Université du droit et de la santé Lille 2. Lille. FRA / com. - Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine, 2013/10, 156 p. Disponible sur la BDSP

Résumé : La démocratie sanitaire existe en France, du moins à travers des instances formelles, depuis moins de vingt-cinq ans. Elle s'est exprimée essentiellement à trois niveaux : •au niveau national avec la Conférence Nationale de Santé (CNS) •au niveau régional avec les Conférences Régionales de Santé (CRS), les conseils régionaux de santé puis les Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) •au niveau territorial avec les conférences sanitaires de bassin puis les Conférences de Territoire (CT). En 2012, la CNS a réalisé un premier bilan des CRSA et des CT trois ans après leur mise en place. L'auteur a souhaité prolonger cette évaluation par le bilan d'une CRSA (la CRSA de la région Nord Pas-de-Calais) réalisé auprès des acteurs régionaux impliqués, notamment les membres de cette instance et le personnel de l'Agence Régionale de Santé (ARS) concerné directement par la démocratie sanitaire. Les résultats de son évaluation sont comparés à ceux du bilan national de la CNS et confrontés aux expériences étrangères de démocratie sanitaire (Canada, Brésil, Royaume-Uni, Australie).

Avis du 29 novembre 2012 sur le bilan de la démocratie sanitaire en région [Rapport] / Conférence Nationale de Santé (CNS) (Paris, FRA). – Paris [FRA] : Ministère des affaires sociales et de la santé, 2012. - 47p. Disponible sur le site du Ministère de la santé

Résumé : La loi Hôpital, Patients, Santé, Territoires du 21 juillet 2009 a réformé les instances de démocratie sanitaire en régions en instaurant les Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) et les Conférences de Territoire qui prenaient la suite des Conférences Régionales de Santé et des conférences de bassin avec des missions, une composition et une organisation des travaux renouvelées. Deux ans après la mise en place de ce nouveau dispositif, la Conférence Nationale de Santé (CNS) a souhaité en faire une première évaluation. Ce bilan s'est basé sur une triple enquête, auprès des présidents de CRSA, des présidents de conférences de territoire et des Directeurs Généraux des Agences Régionales de Santé (DGARS) et sur les travaux d'un groupe de travail de la CNS. L'évaluation a porté sur le champ, la mise en œuvre et les ressources de la démocratie sanitaire abordant plusieurs questionnements : La réalisation des missions confiées aux instances de démocratie sanitaire (C.R.S.A.,

C.T.) a-t-elle été conforme à l'esprit des textes ? Quelle est la place de la démocratie sanitaire participative par rapport à la démocratie sanitaire représentative (instances, C.R.S.A. et C.T.) ? Comment s'articulent les différents niveaux de démocratie sanitaire ? Quels sont les moyens consacrés ?

Représentants d'associations d'usagers et priorités de santé : Un déficit de démocratie [Article] / Bréchat, Pierre-Henri, Jeunet, Odile; Attard, Aurélie; et al. *in* Journal de gestion et d'économie médicales, Vol. 30, 2012/6, pp. 351 – 366 Disponible sur la base Cairn

Résumé : Les représentants d'associations d'usagers proposent-ils des priorités et des actions concernant la santé? Suite à une sollicitation des citoyens francs-comtois pour le choix de priorités de santé pour la Franche-Comté, 38 représentants d'associations d'usagers ont choisi leurs priorités le 2 octobre 2010, pour faire un travail de hiérarchisation des priorités et proposer des actions concrètes de mise en œuvre. Ils retiennent les 5 mêmes priorités et dans le même ordre que les citoyens (disposer d'un logement, se nourrir convenablement, disposer d'un certain revenu, disposer d'une eau de qualité et développer le dépistage et le contrôle du cancer) et ils en ajoutent 5 autres : accéder à l'éducation, développer la prise en charge des personnes âgées, prendre en compte le stress et la santé mentale, préserver la sécurité sociale et maintenir l'effectif du personnel hospitalier. Un total de 57 actions est proposé pour ces 10 priorités. Les déterminants de la santé sont retenus en priorité et des actions sont proposées dans le cadre d'une politique de santé interministérielle favorisant la santé et l'environnement. De tels travaux publics peuvent être utiles aux agences régionales de santé pour identifier ou valider des priorités et des actions régionales complémentaires des priorités nationales.

Priorités de santé, région, territoires de santé et citoyens : l'exemple Franc-Comtois = Health priorities, regions, areas and citizens : the case of Franche-Comté [Article] / Bréchat, Pierre-Henri; Attard, Aurélie; Duhamel, Gilles; Jeunet, Odile; Magnin-Feysot, Christian; Tabuteau, Didier *in* Santé publique vol. 23, n° 3, 2011/05-06. - pp. 169-182 Disponible sur la base Cairn

Résumé : Comment des associations d'usagers peuvent-elles favoriser l'intervention des citoyens dans le débat sur l'établissement des priorités de santé dans une région et ses territoires de santé ? Une étude a été réalisée par des représentants d'associations, avec l'aide d'une équipe de chercheurs et d'universitaires, à partir d'un questionnaire proposant 42 priorités plus une 43e en réponse ouverte, publié entre les 12 et 18 avril 2010 par 14 supports de presses locales et régionales de la région Franche-Comté. Il y a eu 962 réponses dont 928 étaient exploitables pour la Franche-Comté. Les 5 priorités pour la région, privilégiées par les réponses, sont par ordre décroissant : disposer d'un logement, se nourrir convenablement, disposer d'un certain revenu, disposer d'une eau de qualité et développer le dépistage et le contrôle du cancer. L'approche par territoire de santé vient conforter celle constatée pour la région tout en faisant ressortir l'accès à l'éducation. De telles enquêtes publiques peuvent constituer une procédure utile pour permettre aux agences régionales de santé comme aux conférences régionales de la santé et de l'autonomie d'identifier ou de valider des priorités régionales et territoriales complémentaires aux priorités nationales, afin notamment de réduire les inégalités de santé de la région et de ses territoires.

L'intention démocratique et l'attention technocratique [Article] / Saout, Christian *in* ADSP, n° 74, Mars 2011. – pp. 44-45 Disponible sur le site du HCSP

Résumé : Le président du Collectif interassociatif sur la santé présente le regard des représentants des usagers de santé sur la réforme de la gouvernance régionale de santé et notamment sur leur place au sein du dispositif. Il met en avant l'absence réelle de démarche participative pour l'élaboration des projets régionaux de santé (PRS) ainsi qu'une "domination" des agences régionales de santé (ARS) sur les conférences régionales de santé et de l'autonomie.

Enquête grand public sur les priorités de santé en Alsace : Contribution à l'élaboration du Projet régional de santé d'Alsace [Rapport] / Observatoire régional de la Santé Alsace (ORS) (Strasbourg, FRA). – Strasbourg [FRA] : ORS Alsace, 2011/03. - 32p. Disponible sur le site de l'ARS

Résumé : Dans la perspective de l'élaboration du projet régional de santé, l'Agence régionale de santé a lancé une enquête auprès du grand public sur ses attentes en matière de santé. Le questionnaire était accessible en ligne jusqu'au 20 février 2011. Les questions portaient sur les attentes des usagers dans le domaine de la prévention et des soins, de l'organisation du système de santé, de la prise en charge de populations particulières et sur leurs

préoccupations pour leur santé et celles de leurs proches. Cette démarche visait à compléter le dispositif de concertation engagé avec les professionnels de santé et les partenaires institutionnels de l'Agence régionale de santé dans le cadre de la détermination des priorités d'action en santé pour l'Alsace pour la période 2011-2015.

La régionalisation de la santé : une chance pour la démocratie sanitaire ? = The regionalization of health: an opportunity for health democracy ? [Article] / Saout, Christian *in* Santé publique vol. 22, n° 1, 2010/01-02, pp. 107-112 Disponible sur la base Cairn

Résumé : La démocratie sanitaire a consisté en France à reconnaître des droits individuels et des droits collectifs aux usagers du système de santé ainsi qu'à rendre les procédures de décision en santé plus contradictoire. Pour autant, ce mouvement ne s'est pas déployé sans obstacles depuis l'adoption de l'importante loi du 4 mars 2002. Sept ans après, la récente loi du 21 juillet 2009 vise à redonner une forme plus vigoureuse à la démocratie sanitaire, notamment en redonnant aux conférences régionales de santé et de l'autonomie les pouvoirs qui étaient les leur dans la loi de 2002. Pour autant, rien n'est gagné. La vigilance est encore à l'ordre du jour.

Les conférences régionales de santé : bilan, constats, risques, défis et perspectives. = Regional health conferences: assessment, observations, risks, challenges and prospects [Article] / Cecchi, Catherine *in* Santé publique, vol. 22, n° 1, 2010/01-02, pp. 113-120 Disponible sur la base Cairn

Résumé : Mises en place par la loi d'août 2004 qui affirme la région comme le niveau optimal de gouvernance, les conférences régionales de santé (CRS) ont été réformées par la loi Hôpital Patient Santé et Territoires (HPST) du 21 juillet 2009. Cet article dresse un bilan des actions menées au sein de ces conférences régionales de santé; notamment au travers de leur participation à l'Assemblée Permanente des CRS, et dresse un constat (points faibles, points forts) sur leur fonctionnement. Puis, il examine les défis et les perspectives pour les nouvelles conférences régionales de santé mises en place par la loi.

Les conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA) : qu'en sera-t-il de la démocratie sanitaire en région ? [Article] / Devictor, Bernadette *in* Santé publique, vol. 22, n° 1, 2010/01-02, pp. - 121-129 Disponible sur la base Cairn

Résumé : La loi HPST réorganise la gouvernance de la santé en région et maintient l'existence des conférences régionales de santé, désormais dénommées Conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA). Cet article propose d'examiner les nouvelles missions attribuées aux CRSA et les interrogations relatives à leur exercice. Les pré-requis à la mise en oeuvre de la démocratie sanitaire en région sont alors développés : participation de la CRSA à l'évaluation de la politique régionale de santé, mobilisation de moyens, composition des CRSA comprenant l'ensemble des champs de la santé, nécessité d'un support pour les conférences de territoire, construction d'un espace d'échanges entre CRSA.

Au niveau de la politique locale : *à travers le contrat local de santé, le conseil local de santé mentale, l'atelier ville-santé…*

Urbanisme et santé : quelle place pour les habitants des quartiers défavorisés dans la réduction des inégalités ? Retour d'expérience dans le cadre d'une EIS conduite en région parisienne = Urban planning and health: what role for residents of disadvantaged neighbourhoods in reducing inequalities? Lessons from a health impact assessment in the Paris area [Article] / Combes, Benjamin; Legendre, Anne-Laure; Remvikos, Yorghos *in* Environnement risques santé – ERS, vol. 14, n° 4, juillet-août 2015, pp.327-336 Disponible sur le site John Libbey

Résumé : Mise en avant par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) comme une démarche d'aide à la décision permettant d'initier des choix favorables à la santé, les évaluations d'impact sur la santé (EIS) sont de plus en plus utilisées dans le domaine de l'urbanisme. Les auteurs ont expérimenté la mise en œuvre d'une EIS sur un vaste programme d'aménagement jouxtant un quartier historiquement marqué par la défaveur sociale, en plaçant le focus sur deux problématiques de santé majeures identifiées : maladies cardiovasculaires, obésité, diabète d'une part et santé mentale d'autre part. Le besoin de décoder les mécanismes inégalitaires à l'œuvre sur la zone a suscité la réalisation en parallèle d'une enquête de terrain auprès des populations, portant sur leur perception élargie du cadre de vie. Si l'un des objectifs visés par la mise en œuvre d'une EIS est de contribuer à la promotion

de la santé et à la réduction des inégalités, cette expérimentation souligne l'importance de s'appuyer sur une approche démocratique repositionnant les populations au cœur du processus et comme acteurs des projets.

Petit guide de la participation en santé de proximité [Ouvrage] / Fédération des maisons de santé comtoises (FéMaSac) (Besançon, FRA); Fédération française des maisons et pôles de santé (FFMPS) (Pont d'Ain, FRA); Vuattoux, Patrick, dir.. - Fédération des maisons de santé comtoises, 2015/03. - 89p. Disponible sur le site du Fémasac

Résumé : Ce guide donne des repères et des outils pour mettre en place de façon progressive des actions participatives puis pour nourrir la dynamique installée. Il s'adresse à toute personne qui souhaite s'engager dans une démarche participative en santé de proximité : principalement les professionnels de santé et les usagers-citoyens, mais aussi les élus locaux, associations et structures qui travaillent sur des sujets qui concourent à la qualité de vie (social, éducatif, environnement, logement, etc.). La première partie propose la définition des principaux termes qui gravitent autour de la santé de proximité et la participation ainsi qu'un état des lieux de la participation en santé en France. La seconde partie présente des outils et des éclairages afin de développer des actions de participation. Il offre des réponses à une série de questions : A quoi sert la participation ? Participer avec quelles intentions et quelles attentes ? Qui est légitime pour participer ? Quelle est l'échelle territoriale pertinente pour engager une démarche de participation ? Faut-il impliquer un petit groupe d'acteurs ou chercher à associer un grand nombre de personnes ? Quelle organisation, quelles modalités de participation facilitent la participation ? Quelles sont les méthodes à suivre ?

Toulouse, une «figure urbaine de la santé publique». À propos de l'action publique municipale de lutte contre les inégalités sociales de santé [Article] / Basson, J.-C.; Haschar-Noé, N.; Honta, M. *in* Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique, Volume 61, Suppl.2, Juin 2013, pp. S81-S88 Disponible sur Science direct

Résumé : Dressant le portrait, en 1998, des «figures urbaines de la santé publique», Didier Fassin compte Toulouse parmi les «expériences locales» dignes d'intérêt. Quinze ans après ces travaux précurseurs, l'action publique municipale de lutte contre les inégalités sociales de santé nouvellement développée est l'occasion de s'interroger sur la prégnance de cette qualité prêtée alors à la ville. Une analyse cognitive de la construction du sens de l'action publique sanitaire toulousaine permet ainsi de relever que le processus de légitimation de la santé à l'échelle locale emprunte les formes suivantes. D'une part, la requalification de la santé en objet légitime de politique publique voit cette dernière érigée au rang de bien commun. D'autre part, l'action publique municipale met résolument l'accent sur l'éducation pour la santé et travaille à valoriser l'expertise sociale émanant des expériences associatives et des compétences des habitants eux-mêmes. Enfin, elle en appelle à la mobilisation citoyenne et solidaire afin que se développe une «démocratie sanitaire» susceptible de lutter efficacement contre les inégalités sociales de santé.

Les déterminants socio-environnementaux de la santé des aînés. Programme de l'OMS "Villes-amies des aînés" : à Lyon, les personnes âgées expriment leurs attentes [Article] / Chapon, Pierre-Marie; Renard, Florent *in* Santé de l'homme (la), n° 411, Janvier/Février 2011, pp. 31-34 Disponible sur le site de l'INPES

Résumé : La Ville de Lyon met en oeuvre le programme "Villes-amies des aînés" de l'OMS lancé en 2005. Trente-trois villes de vingt-deux pays ont élaboré une méthode commune autour de l'objectif d'adapter la cité aux besoins des aînés. Lyon est la première ville française a avoir interrogé quatre cents personnes âgées, réunies dans des groupes de paroles, sur les avantages et les inconvénients constatés dans la vie urbaine quotidienne. Malgré les efforts entrepris, 60% des personnes âgées interrogées estiment avoir une place défavorisée au sein de la société. L'enquête a permis de lister les demandes des aînés, lesquelles vont faire l'objet d'un plan.

Le contrat local de santé

Interview de M. Didier Paillard, maire de la ville de Saint-Denis [Article] *in* Cahiers de santé publique et de protection sociale, n° 14, septembre 2014, pp. 12-16

Résumé : Le maire de la ville de Saint-Denis revient sur la politique de santé mise en place par la municipalité : il évoque les orientations du contrat local de santé signé en décembre 2011 avec l'Agence régionale de santé d'Ile-de-France, nie les accusations d'abandon des centres de santé municipaux et revient sur les formes de démocratie

participative développées dans les différentes structures.

On ne peut pas se passer de l'expertise vécue des habitants [Article] / Géry, Yves; Tron De Bouchony, Alice *in* La Santé en action, n° 428, Juin 2014, pp. 18-21 Disponible sur le site de l'INPES

Résumé : À Mulhouse, des réseaux de santé de quartiers permettent d'associer la population à la politique de santé mise en oeuvre. Les différents dispositifs, dont le Contrat local de santé, reposent sur cette approche communautaire. Cette politique territoriale associe l'ensemble des acteurs, toute la difficulté étant de trouver sans cesse les moyens humains et financiers pour mettre en place actions et programmes au profit des populations.

L'atelier santé ville

Les ASV et les politiques territorialisées de santé : particularités et perspectives. 1ère rencontre nationale des ateliers santé ville [Rapport] / Bensussa, Agnès, dir.; Rovere, Olivier, dir. - Saint-Denis : Plateforme nationale de ressources ateliers santé ville, 2013.- 118p. Disponible sur le site Plateformeasv

Résumé : Ce document présente les Actes de la première rencontre nationale organisée les 11 et 12 avril 2013 à Paris par la Plateforme nationale de ressources Ateliers santé ville. Cette rencontre avait pour objectif de mettre en lumière les apports des démarches de promotion de la santé et de proximité portées par les Ateliers santé ville (ASV), et les mettre en débat dans un contexte marqué par de profonds changements et de nouveaux enjeux, à la fois pour la politique de la ville qui a impulsé ces démarches, et pour les politiques territorialisées de santé publique depuis la mise en place des Agences régionales de santé et aujourd'hui des contrats locaux de santé. Un atelier a été consacré à la participation des habitants aux actions et politiques de santé.

La participation des habitants en santé dans les quartiers prioritaires de la politique de la ville [Diplôme] / Lehuger, Camille. - Paris : Agence nationale pour la cohésion sociale et l'égalité des chances, 2013. - 17p. (Master 2 Interventions Sociales et Urbaines - Promotion : 2012-2013) Disponible sur le site ASVParis

Résumé : Ce mémoire de Master 2 Intervention sociale et urbaine conceptualise tout d'abord la participation des habitants notamment dans le domaine de la santé. Puis, il dresse un état des lieux de la participation au sein des ASV en France, analyse les pratiques effectives de participation ainsi que les freins rencontrés par les acteurs santé de la politique de la ville. Enfin, il dégage les limites qui s'imposent dans la mise en place des dispositifs participatifs et relève les leviers préconisés par les professionnels rencontrés.

La participation des habitants à l'Atelier Santé Ville de Rennes : entre objectifs et faisabilité. [Diplôme] / Gaudefroy, Marie; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2011.- 64+XIIIp. (Master EHESP Pilotage des politiques et des actions en santé publique - PPASP) cote PPASP11/0005 Disponible sur le site de l'EHESP

Résumé : La démarche Atelier Santé Ville (ASV), point de convergence entre la politique de la ville et la politique de santé, vise une amélioration de la santé des populations défavorisées. Un de ses objectifs est de "développer la participation active de la population". Cependant, la population n'est actrice que dans 37% des cas. Dans le cadre de son ASV, la ville de Rennes s'est dotée d'un lieu de santé communautaire sur le quartier du Blosne. Le constat d'une difficile participation de la population y est établi. Nous sommes donc allés à la rencontre des professionnels et habitants afin de comprendre quels sont les facteurs suscitant ou freinant actuellement la participation. Nous nous sommes également intéressés aux leviers de la participation observés par d'autres expériences similaires. Ces éléments nous ont permis de répondre à la question suivante : comment maximiser la participation de la population dans le cadre de l'ASV de Rennes ?

Le conseil local de santé mentale

Psychiatrie communautaire : Les conseils locaux de santé mentale, des outils démocratiques ? [Article] / Guardiola, Isabelle; Delphis, Brigitte *in* ASH, n° 2959, 6 mai 2016, pp.22-25

Résumé : En réunissant sur un territoire les élus, les professionnels de santé, les institutions et les associations de

patients, les conseils locaux de santé mentale visent à faire de la santé mentale l'affaire de la communauté. Si la loi "santé" donne un sérieux coup de pouce à leur développement, ces instances doivent encore réussir le pari de faire participer les usagers qui sont encore trop peu présents.

Les conseils locaux de santé mentale. Dossier. [Article] / Roelandt, Jean-Luc, coor.; El Ghozi, Laurent; Guézennec, Pauline; Raynaud de Prigny, Philippe; et al *in* Information psychiatrique, vol. 91, n° 7, août-septembre 2015, pp.539-594 Disponible sur Cairn

Résumé : Concept né dans les années 70, le conseil local de santé mentale (CLSM), est une plateforme de concertation et de coordination entre les élus locaux d'un territoire, la psychiatrie publique, les usagers et les aidants. Il a pour objectif de définir des politiques locales et des actions permettant l'amélioration de la santé mentale de la population. Il se déploie aujourd'hui sur l'ensemble du territoire -on dénombre 120 CLSM en 2015 contre une quinzaine en 2005- et attend une prochaine consécration législative avec la loi de santé publique en cours de discussion (article 13). A travers une dizaine de contributions, ce dossier fait un point sur l'émergence, le développement et le fonctionnement actuel des centres locaux de santé mentale. Il souligne que les CLSM proposent une réponse de proximité, de citoyenneté, de prévention et de coordination entre les acteurs.

Démocratie et santé mentale : Quelles politiques ? Quels acteurs ? Quels partenaires ? : [Rapport] / 15èmes journées nationales d'études «Elus, santé publiques & territoires», Nantes, 18 et 19 septembre 2014 – 2015/04. – 281p. Disponible sur le site Élus, santé publique & territoires

Résumé : Les 18 et 19 septembre 2014 à Nantes ont eu lieu les 15èmes journées nationales d'études « Elus, santé publiques & territoires » qui ont regroupé la 3ème rencontre nationale des centres locaux de santé mentale (CLSM) et la 1ère rencontre nationale des acteurs des Semaines d'information en santé mentale (SISM). Ce document reproduit les actes de ces journées qui ont cherché à illustrer, à travers différentes expérimentations, comment et en quoi les centres locaux de santé mentale tentent de répondre aux exigences d'un réel exercice de la démocratie participative.

Les conseils locaux de santé mentale : Etat des lieux [Rapport] / Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS) (Lille, FRA). - Lille [FRA] : CCOMS, 2015/06. - 16p. Disponible sur le site du CCOMS

Résumé : Présidé par un élu local, co-animé par la psychiatrie publique, intégrant en son sein les représentants d'usagers et des aidants, le Conseil local de santé mentale (CLSM) est conçu comme un espace non hiérarchique de codécision entre les membres. Le CLSM aboutit à des actions concrètes (création d'outils ou de dispositifs, cycles de formation...) qui émanent de commissions de travail par thématique ou par public. C'est un outil facilitateur de rétablissement et permettant l'empowerment pour les personnes ayant des troubles psychiques. Pour avoir une meilleure visibilité des pratiques et activités des CLSM, le Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale a mené une étude en diffusant un questionnaire à 81 CLSM opérationnels en novembre 2014. Ce questionnaire portait sur : l'identité du CLSM (genèse du projet, territoire...), l'organisation, les thématiques traitées et les actions qui en découlent, l'impact du CLSM pour ses différents membres, les projets du CLSM. Les réponses à ce questionnaire présentées dans ce document permettent de repérer certaines tendances nationales dans le fonctionnement des CLSM.

Le conseil local de santé mentale : nouvel outil au service de l'empowerment des usagers ? [Article] / Rhenter, Pauline *in* Santé de l'homme (la), n° 413, Mai/Juin 2011, pp. 34-36 Disponible sur le site de l'INPES

Résumé : Depuis une décennie, les conseils locaux de santé mentale se développent dans les villes de France. Plus de cent villes en sont, à ce jour, dotées et une vingtaine envisage de le faire. Ces conseils fédèrent en général des professionnels, des élus et des usagers. Ils conduisent, sur le plan local, des actions permettant de couvrir les besoins en santé mentale (accès et maintien dans le logement, insertion sociale, etc.) et sont incontestablement un cadre de développement de l'empowerment pour les patients.

Les conseils locaux de santé mentale [Article] / Rhenter, Pauline; Frappas, Mylène; Fortin, Mathieu; et al. *in* Pluriels, n°87-88, Janvier-Février 2011, 12p. Disponible sur le site du CCOMS

Résumé : Les élus locaux sont de plus en plus nombreux à manifester leur vigilance quant aux questions de santé

et de santé mentale, que ce soit à propos du vivre ensemble et des troubles du voisinage, de l'insertion sociale et professionnelle, de l'accès aux soins pour tous et, plus généralement, l'exercice de la citoyenneté des personnes vulnérables. Les conseils locaux de santé mentale peuvent ainsi constituer un espace modélisable pour construire une politique locale de santé mentale adaptée, au plus près des multiples parcours de vie des personnes présentant des troubles psychiques, au sein même de la ville. Dans ce numéro, Les auteurs présentent, après un panorama synthétique de ce qui est en cours de constitution au plan national, quelques exemples illustratifs.

4-4/La place de l'usager de santé dans les institutions sanitaires et médico-sociales

Etudes générales

La voix des usagers dans les Ehpad, hôpitaux, en ville... [Article] / Vayssette, Pascale *in* RS & T Réseaux, santé & territoire, n° 63, septembre 2015, pp.24-33

Résumé : La voix des usagers est désormais présente dans de nombreuses institutions aux niveaux national et régional. Ils sont aussi présents dans les établissements de santé (CRUQPC) et médico-sociaux (CVS). Les usagers pourraient demain occuper une nouvelle place dans le paysage ambulatoire. Des initiatives originales impliquant des patients commencent à se développer dans des structures de proximité telles que les maisons de santé. Par ailleurs, l'installation d'un Institut pour la démocratie en santé et les évolutions prévues par le projet de loi de santé devraient donner une nouvelle impulsion à la représentation et/ou la participation des usagers.

Rapport d'activité 2013-2014 de la Commission nationale d'agrément [Rapport] / Commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique (CNAarusp) (Paris, FRA).- Paris : Ministère des Affaires sociales et de la santé, décembre 2014. - 44p.

Disponible sur le site du Ministère des affaires sociales et de la santé

Résumé : L'article L. 1114-1 du code de la santé publique prévoit que le fonctionnement de représentation est réservée aux associations d'usagers du système de santé bénéficiant d'un agrément au niveau national ou régional. Afin d'apporter des garanties à la procédure d'agrément, le législateur a confié le soin d'examiner les demandes d'agrément à une commission indépendante. Dans ce rapport, cette commission d'agrément fait un rappel sur son fonctionnement, établit un bilan des années 2013-2014 et émet des recommandations sur deux points : l'agrément des associations défendant les droits des usagers, les conditions de la représentation des usagers.

Tirer parti des réclamations des usagers [Article] / De Fréminville, Solange *in* Gazette Santé Social, n° 105, mars 2014, pp. 21-28

Résumé : Depuis les lois du 2 janvier et 4 mars 2002, plusieurs dispositifs existent pour recueillir et traiter les réclamations que ce soit dans le secteur hospitalier ou dans les établissements sociaux et médico-sociaux : instauration de la "personne qualifiée", création des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (Cruq-PC). Mais ces instances restent peu connues du public, quand elles ne sont pas défaillantes. Comment aider les usagers à s'exprimer et répondre au mieux à leurs réclamations ? Après un état des lieux des dispositifs existants, ce dossier s'interroge sur l'amélioration du système. Il sollicite l'avis de deux spécialistes, présente deux expériences d'établissements (Centre hospitalier régional universitaire de Montpellier et Ehpad la Brunetterie dans la Vienne) et se penche sur un modèle différent : en Belgique, l'ombudsman, plus indépendant, se trouve au coeur du système d'écoute et de traitement des plaintes.

Démocratie sanitaire et médico-sociale [Article] / Daubech, Lin; Bubien, Yann; Platon, Sylvie; et al. *in* Revue hospitalière de France, n° 555, Novembre/Décembre 2013, pp. 32-55

Résumé : Au sommaire du dossier : De "l'empowerment" à la démocratie sanitaire - Le CHU d'Angers donne la parole aux citoyens - Citoyennâge, la parole aux personnes âgées : un rendez-vous "démocratie sanitaire" en secteur médico-social - Conférences régionales de la santé et de l'autonomie : lieux du débat démocratique dans la construction des politiques de santé en régions ? - Réinsertion professionnelle et handicap psychique : la place du patient dans le processus de retour à l'emploi.

10 ans après les lois des 2 janvier et 4 mars 2002, où en est la représentation des usagers au sein des établissements de santé et médico-sociaux, à travers les exemples des CRUQPC et CVS ? : Actes de la Journée du 7 Mars 2012 [Congrès] / Saout, Christian; Lascoumes, Pierre; Paris, Marc; Thouvenin, Dominique; et al.; Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) (Paris, FRA). – Paris : CISS, 2012.- 42 p.
Disponible sur le site du CISS

Résumé : Ce document présente les actes de la journée du 7 mars 2012 consacrée à la représentation des usagers, 10 ans après les lois des 2 janvier et 4 mars 2002. Au cours de cette journée, trois interrogations sont abordées : celle des enseignements croisés des dispositifs mis en place par les deux lois, celle de la confrontation de ces deux dispositifs aux défis de l'ambulatoire, celle de l'au-delà du droit et qui tient tant à l'évolution des comportements plutôt qu'au seul état des normes juridiques applicables. D'autres questions se posent et cette journée avait notamment pour objectif de les identifier et d'apporter les réponses ou à tout le moins de les esquisser.

Evaluer avec les usagers [Ouvrage] / Donnet-Descartes, Elisabeth; Dujardin, Danielle. - Rennes [FRA] : Presses de l'EHESP, 2012. - 142p. cote HY10/265

Résumé : Innovante il y a vingt ans, la prise en compte des usagers dans l'évaluation a d'abord connu un développement expérimental reposant sur des théories contrastées. Elle est aujourd'hui expressément recommandée dans le cadre légal et réglementaire. Cet ouvrage tire les enseignements de programmes participatifs d'évaluation centrés sur les points de vue des usagers, impliquant des publics vulnérables des trois secteurs : sanitaire, social et médico-social. Il expose en détail une méthode qui donne à l'usager une place d'expert, coopérant à l'ajustement d'une offre adaptée à ses attentes et à ses besoins. Outre qu'elle met en débat savoirs professionnels et savoirs d'expérience des usagers, cette méthode contribue efficacement à l'amélioration des réponses professionnelles et des dispositifs spécialisés.

Dans les structures de soins primaires : *maisons de santé, réseaux de santé…*

L'exercice regroupé pluri-professionnel de 1er recours : En quoi l'implication des usagers participe au développement de ces exercices pluri-professionnels ? [Diplôme] / Cossard, Lorraine; Goloko, Oumou; Millois, Hélène; Petit, Florian; Thomas, Sandra; Delecroix, Sylvie; Kunder, Floriane; Nasta, Myriam; Ramjattan, Martine; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2015. - 26+XXIp., (Mémoire EHESP - module interprofessionnel de santé publique) cote MIP15/0008 Disponible sur le site internet de l'EHESP

Résumé : La dynamique de création de structures pluri-professionnelles de soins de premier recours témoigne d'une volonté des professionnels de santé de repenser les modalités de leur exercice, dans le cadre d'une approche populationnelle visant à répondre au plus près des besoins et des attentes de la population de chaque territoire. L'irruption de ce nouveau paradigme dans l'organisation de l'offre de soins s'accompagne également d'une implication et d'une autonomisation croissante de l'usager, qui pose de fait la question de sa place dans la gouvernance des structures pluri-professionnelles de premier recours (maisons, centres et pôles de santé). L'implication des usagers dans les structures d'exercice pluri-professionnel regroupé répond donc à une attente nouvelle, qui s'est traduite par de réelles avancées. La place des usagers au sein des MSP s'est ainsi affirmée comme une problématique qui a «le vent en poupe», appuyée par les professionnels de santé. Néanmoins, sa mise en œuvre demeure complexe et implique de penser comme d'accompagner ce nouvel élan de la «démocratie en santé», appelée à dépasser et renouveler les modes d'expression de la «démocratie sanitaire». Il s'agit dès lors de faire émerger l'usager comme un nouvel acteur de santé, en capitalisant les expériences actuelles. Cependant, il convient de demeurer vigilant quant à l'esprit d'initiative et de ne pas imposer de modèle unique. En effet, ce projet requiert un ancrage territorial qui implique de s'inscrire dans une démarche horizontale de développement des projets locaux et de coordination des professionnels.

Petit guide de la participation en santé de proximité [Ouvrage] / Fédération des maisons de santé comtoises (FéMaSac) (Besançon, FRA); Fédération française des maisons et pôles de santé (FFMPS) (Pont d'Ain, FRA); Vuattoux, Patrick, dir.. - Fédération des maisons de santé comtoises, 2015/03. - 89p. Disponible sur le site du Fémasac

Résumé : Ce guide donne des repères et des outils pour mettre en place de façon progressive des actions participatives puis pour nourrir la dynamique installée. Il s'adresse à toute personne qui souhaite s'engager dans une démarche participative en santé de proximité : principalement les professionnels de santé et les usagers-citoyens, mais aussi les élus locaux, associations et structures qui travaillent sur des sujets qui concourent à la qualité de vie (social, éducatif, environnement, logement, etc.). La première partie propose la définition des principaux termes qui gravitent autour de la santé de proximité et la participation ainsi qu'un état des lieux de la participation en santé en France. La seconde partie présente des outils et des éclairages afin de développer des actions de participation. Il offre des réponses à une série de questions : A quoi sert la participation ? Participer avec quelles intentions et quelles attentes ? Qui est légitime pour participer ? Quelle est l'échelle territoriale pertinente pour engager une démarche de participation ? Faut-il impliquer un petit groupe d'acteurs ou chercher à associer un grand nombre de personnes ? Quelle organisation, quelles modalités de participation facilitent la participation ? Quelles sont les méthodes à suivre ?

Mise en place d'un comité de représentants des usagers dans une maison de santé pluridisciplinaire. Constats, limites et perspectives [Article] / Buffet, Sophie; Vuattoux, Patrick; Baudier, François; et al. *in* Santé publique, vol. 26, n° 4, juillet-août 2014, pp. 433-441 Disponible sur Cairn *et aussi Gazette santé social, n° 113, décembre 2014, p. 23*

Résumé : Pour faire vivre la démocratie sanitaire à l'échelle des soins de premier recours, la maison de santé pluridisciplinaire (MSP) St Claude à Besançon a facilité la création d'un comité de représentants d'usagers. Cette démarche s'est faite avec l'aide d'une association d'usagers franc-comtois. L'objectif de cette étude était d'analyser le ressenti et les attentes de ces quinze patients-citoyens.

Les représentants d'usagers dans les réseaux de santé périnatale [Article] / Ducroux-Schouwey, Chantal; Evrard, Anne; Guérin-Cauet, Soizic; et al. *in* Spirale, n° 61, 2012, pp. 75-81 Disponible sur Cairn

Résumé : En 2011, le Collectif interassociatif autour de la naissance (ciane) faisait état d'à peine plus d'une douzaine de réseaux de santé en périnatalité intégrant des représentants d'usagers dans leurs groupes de travail ou dans leurs comités d'administration. Cet article est le fruit d'une mise en commun d'expériences et de réflexions de représentants d'usagers, qu'ils soient membres du ciane ou non. Certains sont déjà impliqués dans des réseaux de périnatalité, de longue date ou depuis peu. Leur objectif a été d'apporter des réponses aux questions suivantes : en quoi la présence d'usagers dans les réseaux de périnatalité est-elle utile, à court et à long terme ? Quels sont les obstacles à surmonter pour une participation plus effective et constructive des usagers dans ces réseaux de périnatalité ?

Dans les établissements de santé

Etudes générales

Enjeux de démocratie et perspectives citoyennes : Participation des personnes hospitalisées ou accueillies en établissement [Article] / Lefeuvre, Karine; Ollivier, Roland *in* Revue hospitalière de France, n° 568, janvier-février 2016, pp.44-48

Résumé : Les enjeux de participation citoyenne traversent les projets et les pratiques des établissements sanitaires et médico-sociaux. Sur le plan individuel comme collectif, la démocratie en santé repose aujourd'hui sur la reconnaissance et l'effectivité des droits. Après un retour sur la signification des termes (démocratie sanitaire, démocratie en santé), les auteurs reviennent sur les expériences prometteuses mises en place au sein des établissements -Forum citoyen, Fabrique de l'hospitalité, Maison des usagers- soulignant les caractéristiques communes à ces expériences ainsi que les conditions de réussite.

La théorie des "stakeholders" et la représentation des usagers dans les établissements publics de santé [Article] / Marin, Philippe *in* Cahiers de la fonction publique, n° 360, novembre 2015, pp.65-69

Résumé : Le terme de "Stakeholder" qui est traduit le plus souvent par l'expression "partie prenante" ou encore "partie intéressée", voire "ayant droit" a été utilisée pour la première fois en 1963 lors d'une communication au sein du "Stanford Research Institute", même si sa conception théorique, remonte pour certains auteurs, aux années 1930. Après s'être penché sur la théorie des parties prenantes (PP), l'auteur examine la place reconnue aux différentes PP dans les établissements publics de santé, notamment dans leur composante "usagers".

La représentation des usagers en psychiatrie : une représentation sans contenu [Article] / Bitton, André *in* Cahiers de santé publique et de protection sociale, n°17, juin 2015, pp.49-53

Résumé : Après un rappel historique sur la législation relative à la représentation des usagers dans les instances de santé, cet article s'interroge sur la portée de cette représentation dans les établissements psychiatriques. Il dénonce une représentation sans contenu en raison notamment de représentants d'usagers sélectionnés pour leur soumission et leur acceptation de la politique des directions des hôpitaux et de la technostructure sanitaire.

L'usager, acteur du système de santé [Article] / De Montalembert, Pierre; Mantz, Timothée; Ollivet, Catherine; et al. *In* Gestions hospitalières, n° 542, janvier 2015, pp. 22-51

Résumé : Plus de dix ans après la loi du 4 mars 2002 ayant posé les fondations de la démocratie sanitaire, la participation des usagers constitue désormais une composante incontournable du fonctionnement des établissements de santé. Des instances de représentations ont été créées ; des droits individuels et collectifs ont été ouverts aux usagers et à leurs représentants ; des habitudes de dialogue et de travail se sont instaurées. Pourtant, la démocratie sanitaire demande encore à être approfondie pour que les droits théoriques deviennent des droits réels. A l'hôpital ou ailleurs, en donnant la parole aux représentants des usagers, aux établissements, mais aussi en observant ce qui se fait dans d'autres secteurs ou d'autres pays, ce dossier se propose de mettre en lumière expériences et pistes de réflexion pouvant contribuer à faire de la participation du public un principe structurant de la gestion hospitalière.

Les outils juridiques de coopération issus de la loi HPST : des instruments au service de la restructuration de l'offre hospitalière ? [Article] / Keller, Catherine; Louazel, Michel; Moquet-Anger, Marie-Laure *in* Revue de droit sanitaire et social, n° 4, Juillet/Août 2013, pp. 687-699 Disponible sur Dalloz

Résumé : Cet article soulève en conclusion une question importante relative à la place des usagers dans les diverses structures de coopération : «Il conviendra ainsi de vérifier comment les usagers se reconnaîtront dans une structure de santé issue de coopérations multiples dans laquelle leur représentativité n'est pas garantie et les questions de responsabilité pas totalement résolues».

La démocratie sanitaire à l'hôpital : entre utopie et réalité ? Points de vue et rôles des acteurs du système de santé [Ouvrage] / Pellassy-Tarbouriech, Denise, coor.; Brun, Nicolas; Caria, Aude; Charbonnel, Aude; et al.. - Rueil Malmaison [FRA] : Lamarre, 2013. - 185p.- (Fonction cadre de santé) Cote HS10/0128

Résumé : Dix ans après la publication de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, cet ouvrage fait le point sur la place des usagers dans les établissements de santé. La première partie de l'ouvrage est consacrée au rôle des associations dans l'évolution de la participation de l'usager à l'hôpital tandis que la deuxième partie s'ouvre sur d'autres modèles de participation en se penchant sur l'exemple du Québec ou sur celui du projet européen Emilia dans le secteur de la psychiatrie. La troisième partie pose le cadre juridique dans lequel s'inscrivent les représentants des usagers et les professionnels de santé dans l'application des droits individuels et collectifs des malades (représentant des usagers, commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge, médiateur médical, etc.). Enfin, la dernière partie fait un zoom sur un exemple de collaboration : la maison des usagers qui s'est développée depuis la fin des années 1990 dans certains établissements de santé, suite à la première création d'une maison à l'hôpital parisien Broussais.

"Représenter les usagers en établissements de santé", Quel rôle pour les représentants dans les domaines de la qualité, de la sécurité et de la médiation ? Quelles évolutions de la représentation ? Actes de la Journée du 24 octobre 2013 organisée par le CISS [Congrès] / Rambaud, Claude; Morin, Annie; Fernandez-Curiel, Sylvain; et al. - Paris : CISS, Décembre 2013.- 42p. Disponible sur le site du CISS

Résumé : Les tables rondes et interventions du colloque sont les suivantes : La médiation au sein des établissements de santé : quel rôle pour les représentants des usagers ? Quelles évolutions envisagées ? , Comment s'appuyer sur le programme national pour la sécurité des patients dans son action de RU en établissement de santé ?, Coopération entre professionnels de santé, un transfert de compétences au rabais ?, Certification V2014 : focus sur la notion de patient-traceur, Evolution de la représentation des usagers en établissement de santé.

Le directeur des soins et le représentant des usagers : l'apprentissage de la participation à l'hôpital [Diplôme] / Pellassy-Tarbouriech, Denise; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2012. - 58+XIp. (Mémoire EHESP - Directeur des soins) Cote OG12/0013 Disponible sur le site de l'EHESP

Résumé : La loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé reste une loi emblématique à partir de laquelle s'est construit tout un édifice juridique règlementaire. Cette étude met en évidence la nécessité de ne pas ajouter de droits au droit et de faire vivre la démocratie sanitaire. Elle se veut une démocratie participative fondée sur des droits individuels et collectifs ; elle s'introduit à l'hôpital par l'émergence du représentant des usagers. Cette étude place le directeur des soins et le représentant des usagers au centre du dispositif. La collaboration entre ces deux acteurs reste discrète. La participation telle qu'envisagée ne s'improvise pas, elle doit faire l'objet d'un apprentissage. L'enquête révèle que si la participation des représentants des usagers est indispensable, dans les faits elle s'avère complexe. Elle met en exergue des résistances et des leviers. Elle relate les expériences conduites dans trois établissements de type M.C.O., santé mentale, soins de suite et de réadaptation et soins de longue durée. Le directeur de l'établissement est le pilote de la démocratie hospitalière. La participation des représentants des usagers, des associations de malades et de famille doit être inscrite dans le projet de l'établissement et déclinée dans le projet de soins. Les préconisations sont en faveur de : la participation du représentant des usagers en C.S.I.R.M.T., une place pour le directeur des soins en C.R.U.Q.P.C., la réhabilitation de la médiation non médicale et la formation des professionnels de santé et des représentants des usagers.

Des usagers plus participatifs ? Modes de participation des usagers dans les établissements de santé. Etat des lieux *in* Usagers : quelle place dans le système de santé ? Spécial Hôpital Expo 2012 [Article] / Arcos, Cédric *in* Revue hospitalière de France, n° 545, Mars/Avril 2012, pp. 16-17

Résumé : L'enquête nationale conduite de novembre 2011 à janvier 2012 auprès de 2 500 établissements de santé et d'usagers met en avant des avancées significatives quant à la participation des usagers dans les établissements de santé. Toutefois, de nombreuses limites subsistent encore, limites auxquelles la Fédération Hospitalière de France souhaite apporter des solutions au travers de sa plateforme politique 2012-2017 qui expose des propositions concrètes : création d'un Institut des patients, élargissement de la participation des représentants des usagers, etc.

Parole des usagers à l'hôpital. Quelles représentations ? *in* Usagers : quelle place dans le système de santé ? Spécial Hôpital Expo 2012 [Article] / Le Voyer, Anne-Claude *in* Revue hospitalière de France, n° 545, Mars/Avril 2012, pp. 18-22

Résumé : Depuis une dizaine d'années, suite à au vote de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, la parole de l'usager du système de santé a pu s'exprimer et la communauté hospitalière s'est ouverte au dialogue avec les usagers et leurs représentants, à travers notamment la mise en place des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC). Mais le dialogue engagé reste fragile : la méfiance subsiste entre professionnels et usagers et de nombreux patients demeurent dans l'ignorance de leurs droits. A l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, ce dialogue a été engagé dès 1996 avec la création d'un département des droits des malades et se poursuit aujourd'hui à travers de nombreuses actions : mise en place d'un groupe de travail permanent avec les usagers, organisation d'une journée annuelle d'échanges, etc.

Histoire d'un hôpital et de ses usagers : une histoire coécrite, *in* Usagers : quelle place dans le système de santé ? Spécial Hôpital Expo 2012 [Article] / Delaby, Sandrine; Picault, Dominique *in* Revue hospitalière de France, n° 545, Mars/Avril 2012, pp. 28-29

Résumé : Le CHRU de Lille intègre les usagers dans ses réflexions stratégiques depuis de nombreuses années. En 2003, il innove en créant le premier jury citoyen hospitalier. Puis, il fonde le projet d'établissement 2004-2008 autour de valeurs communes aux usagers et professionnels de santé. Aujourd'hui, ces liens tissés sur la durée portent leurs fruits : de forum en jury, de "focus groupes" en rencontres, le CHRU de Lille a permis l'émergence d'usagers/acteurs au service de l'amélioration des prises en charge.

Participation des usagers dans les établissements de santé. Quelle évolution depuis 10 ans ? [Congrès] / Las Vergnas, Olivier; Barbot, Janine; et al.; Ghadi, Véronique. - Paris [FRA] : FHF, 2012. - 59p. Disponible sur le site de la FHF

Résumé : Depuis une dizaine d'années la participation des usagers au fonctionnement des établissements de santé peut prendre diverses formes : du respect des obligations réglementaires à la mise en place de dispositifs plus élaborés, tels que les espaces ou maisons des usagers. Organisé le 9 mars 2012 par la Fédération Hospitalière de France avec d'autres partenaires (FEHAP, HAS, DGOS, etc), ce colloque a permis de dresser un état des lieux des modes de participation des usagers à partir notamment d'enquêtes réalisées au niveau des établissements de santé et des représentants d'usagers et d'évoquer l'émergence d'un "patient-acteur" à travers le développement de l'éducation thérapeutique.

Représentants des usagers et présence associative dans les établissements de santé. Quelle participation ? [Article] / Caria, Aude; Ghadi, Véronique; Wils, Jean ; et al. *in* Revue hospitalière de France, n° 534, Mai/Juin 2010, pp. 66-70

Résumé : A l'occasion d'un colloque sur les dispositifs de participation des usagers dans les établissements de santé, deux enquêtes nationales ont été réalisées fin 2008. L'une auprès des établissements adhérents aux trois fédérations hospitalières (FHF, FHP, FEHAP), l'autre conduite par le Collectif interassociatif sur la santé (CISS) auprès de représentants d'usagers du système de santé et d'usagers "tout venant", via la ligne santé Info Droits. Les résultats des établissements de santé montrent qu'il existe une reconnaissance et une présence croissante des associations dans les établissements de santé. Les réponses des usagers et de leurs représentants montrent toutefois que l'exercice pratique de leur participation n'est ni aisé, ni généralisé.

Les associations à l'hôpital [Ouvrage] / Assistance publique des hôpitaux de paris (APHP) (Paris, FRA). - Rueil Malmaison [FRA] : Lamarre, 2009. - 254p. Cote HS90/0070

Résumé : L'association régie par la loi 1901 est un outil juridique très utile pour porter collectivement un projet, une action, pour concrétiser dans une oeuvre collective et pérenne une volonté commune. Elle permet la mise en oeuvre de multiples activités, des plus spécifiques aux plus générales. C'est ainsi que l'hôpital public en général, et singulièrement l'AP-HP, est devenu progressivement le terrain d'une vie associative foisonnante et diversifiée : associations regroupant les bénévoles qui apportent écoute et réconfort aux personnes hospitalisées ; associations médicales tournées vers la recherche ou la formation ; associations de personnels en charge de l'organisation et de la gestion des activités sociales ; enfin et surtout peut-être, associations d'usagers, de patients et de familles, nouvelles venues dans le paysage hospitalier. La vitalité associative constitue à l'évidence une richesse par la complémentarité des actions qu'elle autorise, comme par les échanges qu'elle favorise, contribuant ainsi à l'ouverture et au décloisonnement. Mais elle constitue également un risque du fait de la proximité, et parfois de la confusion, dans l'utilisation sur un même lieu de moyens publics et privés, soumis à des règles juridiques distinctes et parfois mal connues des différents protagonistes.

La question de la qualité des soins

Implication des représentants d'usagers dans la certification [Article] / Ghadi, Véronique *in* Risques et qualité en milieu de soins vol. 13, n° 1, mars 2016, pp.27-32

Résumé : La place des usagers est de plus en plus prégnante en France comme à l'international sur les questions de qualité et de sécurité des soins. La HAS a depuis le début impliqué des représentants des usagers dans la

démarche de certification. Souhaitant poursuivre cette politique, elle a mené un travail avec des représentants des usagers, visant à construire avec eux leur place dans la certification V2014 et créé des outils visant à favoriser leur implication dans la procédure et plus généralement sur les questions de qualité et de sécurité des soins dans les établissements de santé.

S'impliquer dans la certification pour faire valoir le point de vue des usagers : Guide à destination des représentants des usagers [Rapport] / Haute Autorité de Santé (HAS) (Saint Denis La Plaine, FRA). - Saint Denis La Plaine [FRA] : HAS, 2015/07. - 65p. Disponible sur le site de la Haute Autorité de Santé

Résumé : Convaincue que l'implication des représentants des usagers (RU) dans la certification est un levier pour améliorer la qualité et la sécurité des soins, la Haute Autorité de Santé (HAS) a construit ce guide avec pour objectif de proposer un cadre méthodologique soutenant l'implication des RU et des bénévoles associatifs intervenant dans l'établissement. Après une présentation synthétique sur le compte qualité et la procédure de certification, le guide propose des outils opérationnels : grilles de questionnements permettant de rassembler les informations dont disposent les RU pour porter un regard évaluatif sur la manière dont l'établissement satisfait ou non les exigences de la certification, guide d'entretien pour la rencontre entre représentant des usagers et expert-visiteur…

Renforcer la place des patients et de leur représentants dans la régulation du système de santé : Exemple de la gestion des risques associés aux soins [Diplôme] / Cuirassier, Hélène; Darmois, Marie-Cécile; Dubois, Nathalie; Kerninon, Anne-Sophie; Lespagnol, Pierre; Marotta, Josephine; Montes, Véronique; Roux, Amélie; Schrub, Sylvie; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2015. - 26p., cote MIP15/0022 Disponible sur le site internet de l'EHESP

Résumé : La place de l'usager dans la gestion des risques associés aux soins, telle que prévue par la règlementation, répond-elle aux attentes actuelles des acteurs du système de santé? Les évolutions réglementaires récentes, au regard de l'analyse proposée par Avedis Donabedian, démontrent la volonté des pouvoirs publics de renforcer la place du patient et de ses représentants dans la gestion des risques associés aux soins (I). Toutefois, des freins culturels et opérationnels demeurent : la mise en œuvre des recommandations recueillies auprès des acteurs rencontrés pourrait permettre de les lever. Il s'agirait d'abord de pleinement appliquer le mot et l'esprit de la réglementation, puis de développer une culture de gestion des risques associés aux soins dans laquelle l'usager investirait pleinement les trois dimensions de son rôle distinguées par Avedis Donabedian (II).

L'évolution de l'organisation de la lutte contre les infections nosocomiales dans les établissements de santé et la place des représentants des usagers [Diplôme] / Andrianarijaona, Katia; Calatayud, Margaux; Couret, Laurent; de Boisson, François; Etchegaray, Elisa; Joray, Sandrine; Lion, Georges Henri; Marasca, Chloé; Ninin, Emmanuelle; Ringaud, Philippe; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2011.- 29+Vp. (Mémoire EHESP - module interprofessionnel de santé publique) cote OE11/0016 Disponible sur le site de l'EHESP

Résumé : Bien que les infections nosocomiales ne soient pas les risques associés aux soins les plus fréquents, leur caractère souvent transmissible et les scandales sanitaires comme l'affaire du sang contaminé et celle de la Clinique du Sport en ont fait un risque à part dans les débats relatifs à la sécurité sanitaire avec des répercussions sur la place des représentants des usagers. Les objectifs de ce travail étaient : i) d'analyser les facteurs ayant conduit au renforcement progressif de la place des usagers dans le dispositif de lutte contre les infections nosocomiales ii) d'évaluer la portée et l'efficacité réelles de cette association des usagers à la prévention du risque infectieux iii) d'examiner les conséquences possibles des modifications apportées par la loi "HPST" à l'organisation de la lutte contre les infections nosocomiales et de formuler des préconisations tendant à ce que la place des représentants des usagers en sorte renforcée. L'étude s'est appuyée dans une première étape sur une revue de la réglementation et de la littérature consacrée au sujet. Ces éléments documentaires ont ensuite été confrontés aux données recueillies lors d'entretiens avec différents acteurs impliqués dans la représentation des usagers et la lutte contre les infections nosocomiales. La représentation des usagers au CLIN résulte de l'interpénétration de deux logiques, celle de la lutte contre les infections nosocomiales issue du mouvement hygiéniste et celle de la démocratie sanitaire, soutenue par la mobilisation décisive des associations d'usagers. Le principe de cette représentation est aujourd'hui largement admis et l'action des représentants des usagers a incontestablement

accru la transparence en matière de lutte contre les infections nosocomiales. Toutefois, les représentants, parfois insuffisamment formés, peinent à incarner une véritable force de proposition au sein du CLIN, où ils se heurtent encore à la technicité des débats et à la méfiance de certains professionnels. Si l'intégration de la lutte contre les infections nosocomiales dans une gestion plus globale des risques liés aux soins peut entraîner une baisse de la vigilance par rapport au risque infectieux transmissible, elle peut aussi être l'occasion d'une nouvelle dynamique et d'une redéfinition du rôle des représentants des usagers, sous réserve d'aménagements du cadre juridique.

Les réclamations des usagers : levier d'amélioration de la qualité des soins ? [Diplôme] / Cibet, Martine; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2010. - 39p. (Mémoire EHESP - Directeur des soins) cote OG10/0024 Disponible sur le site de l'EHESP

Résumé : Une enquête réalisée dans trois centres hospitaliers de tailles différentes nous a permis de conduire une réflexion relative à l'expression des usagers, acteurs du système de santé. Nous nous questionnons ici sur les différentes étapes de la gestion des réclamations, hors contentieux, et de l'exploitation réalisée aux différents niveaux de l'institution pour améliorer la qualité de l'accueil et de la prise en charge des usagers. L'étude des projets stratégiques, du rapport de la Commission de la Relation avec les Usagers et de la Qualité des prises en charge et des 22 entretiens semi directifs avec les professionnels, attestent d'un maillage institutionnel positionnant l'usager/acteur du système de santé. Toutefois, l'effet levier sur les organisations de soins est limité. La réclamation revêt une connotation négative et son exploitation est insuffisante. Des préconisations sont proposées pour tendre vers une culture " usager " et gérer les réclamations par un management par les faits.

Zoom sur la Commission des usagers

La place des représentants des usagers au CHU de Nantes. Construire une politique institutionnelle pour renforcer la place des usagers [Article] / Sudreau, Philippe; Jaspard, Hubert; Lapostolle, Benjamin; et al. *in* Cahiers de la fonction publique, n° 361, décembre 2015, pp.77-81

Résumé : Le CHU de Nantes a souhaité faire évoluer le positionnement des représentants des usagers au sein de sa structure en instaurant un comité des droits des patients, qui associe usagers et professionnels. Ce comité doit favoriser la co-construction, au delà de la simple consultation. Dans cette optique, le projet de nouvel hôpital sur l'île de Nantes a été l'occasion de mettre les droits des patients au cœur de la réflexion. De même, la taille de l'établissement a nécessité de décliner le comité en commission. L'expérimentation d'une commission des droits des usagers de pôle répond à cet objectif.

La commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) : Un levier pour plus de démocratie, de qualité, d'efficacité ? [Diplôme] / Almeida, Mélanie; Foresti, Louis-Jacques; Lefaure, Laurence; Pillet, Pierre-Alban; Ogé, Anne; Dutil, Jocelyn; Larrose, David; Pellissard, Arnaud; Thibault, Natacha; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2015. - 34+VIIIp. (mémoire EHESP - module interprofessionnel de sante publique) Cote MIP15/0018 Accessible sur le site de l'EHESP

Résumé : Après un rappel sur le fait que l'émergence puis la diffusion du concept de « démocratie sanitaire » a permis d'inscrire la question de la représentation des usagers au cœur des évolutions du système de santé, le présent rapport propose de dresser un bilan sur dix années de fonctionnement effectif des Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC). Instituées dans les établissements de santé publics et privés par la loi du 4 mars 2002, ces dernières ne sont en effet en activité que depuis 2005. Au-delà du simple respect des textes réglementaires, les auteurs du rapport ont cherché à comprendre la réalité du fonctionnement des CRUQPC sur le terrain. Qui sont les acteurs qui la font vivre au quotidien ? Disposent-ils des moyens nécessaires à l'exercice de leurs missions : faire respecter les droits des usagers et contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches, ainsi que de la prise en charge ? Comment la Commission s'intègre-t-elle dans le paysage institutionnel des établissements de santé publics et privés ? A-t-elle permis de rapprocher les usagers des professionnels des établissements de santé ? Un travail d'analyse bibliographique et réglementaire associé à l'étude d'entretiens semi-directifs réalisés auprès de personnes de terrain ; représentants d'usagers, responsables de la démocratie sanitaire et professionnels médicaux et administratifs des établissements de santé ; a permis de rédiger ce retour d'expérience et de dégager le ressenti des acteurs sur dix années d'intégration des usagers à la vie des établissements de santé. En s'attachant à analyser les pratiques différenciées du fonctionnement des CRUQPC, le présent rapport a également

identifié des pistes d'amélioration pour permettre aux CRUQPC d'être pleinement utilisées comme un levier pour plus de démocratie, de qualité et d'efficacité dans les établissements de santé.

Représentant des usagers : Un rôle encore en construction [Article] / Ollivet, Catherine *in* Gestions hospitalières, n° 542, janvier 2015. - pp. 25-28

Résumé: Dans tous les établissements sanitaires, des représentants d'usagers et leurs suppléants sont désignés au sein des CRUQPC (Commission des relations avec les usagers pour la qualité de la prise en charge) ainsi que dans différentes commissions : comité de lutte contre les infections nosocomiales, comité de lutte contre la douleur... Catherine Ollivet, présidente du Collectif Interassociatif sur la santé (CISS) Ile-de-France, revient sur le rôle du représentant des usagers notamment dans les CRUQPC et analyse les difficultés de cette fonction.

Les représentants des usagers dans les CRUQPC : pratiques et représentations de leurs missions [Rapport] / Cottard, Laura; Beltzer, Nathalie; Observatoire Régional de Santé Ile-de-France (Paris, FRA).- Paris [FRA] : ORS Ile-de-France, décembre 2012. - 20p. Disponible sur le site de l'ARS Ile-de-France

Résumé : A partir d'un recueil d'entretiens menés auprès de représentants d'usagers membres des CRUQPC, sont analysées leurs pratiques et leurs représentations. L'objectif vise à comprendre comment ces représentants perçoivent leur rôle au sein de ces commissions.

Évolution du rôle des usagers : regards sur la médiation [Article] / Vedrinne, Jacques; Gimenez, Danielle *in* La Revue Hospitalière de France, n° 547, Juillet-Août 2012, pp. 58-61

Résumé : La médiation traduit l'émergence d'un nouveau mode de régulation sociale auquel l'hôpital et les dispositifs de santé en général ne saurait échapper. C'est donc au développement de l'apprentissage d'un nouveau mode de communication et de gestion des conflits qu'usager et médiateur apportent une contribution dont l'importance est croissante au sein d'un ensemble de mesures mises en place dans le cadre de l'amélioration de la qualité des soins.

La représentation des usagers des USLD [Article] / Saluard, A.; Puillandre, M.W. *in* Documents Cleirppa, n° 43, Août 2011, pp. 12-14

Résumé : Interview d'Aldo Saluard, représentant des familles des personnes accueillies en soins de longue durée à l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP). Il siège à ce titre au conseil de surveillance de l'AP-HP et à la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge de l'hôpital Broca à Paris.

La Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge. Manuel pratique de fonctionnement [Ouvrage] / Mourgues, Audrey. - Bordeaux [FRA] : Les Etudes Hospitalières, 2011. - 179p. - (Pratiques professionnelles) Cote HS90/0074

Résumé : Depuis la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, chaque établissement de santé public ou privé, syndicat inter-hospitalier et groupement de coopération sanitaire autorisé à assurer les missions d'un établissement de santé a pour obligation d'instituer une "Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge", dite CRU. La CRU doit non seulement prendre en considération les usagers sur le plan individuel en veillant au respect de leurs droits et en facilitant leurs démarches, mais encore jouer un rôle de levier pour améliorer les conditions d'accueil et de prise en charge des usagers et de leurs proches. Cet ouvrage se propose de répondre à l'essentiel des questions pratiques que peuvent soulever l'organisation, le fonctionnement et l'accomplissement des missions de cette commission. Chaque fiche thématique contient un rappel de la réglementation applicable, un résumé des principales connaissances à maîtriser, des conseils pratiques ainsi que de nombreuses illustrations, exemples et modèles de documents juridiques à mettre en oeuvre par les établissements de santé pour répondre aux exigences réglementaires concernant la CRU.

Rapport 2011 sur les droits des usagers : pour une approche convergente des droits des usagers du système de santé [Rapport] / Conférence Nationale de Santé (CNS) (Paris, FRA). - Paris [FRA] : Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, 2011/12. - 23 p. Disponible sur le site du Ministère de la santé

Résumé : Ce rapport 2011 s'attache plus particulièrement à la nomination des représentants des usagers dans les instances et dans les établissements hospitaliers et tire les enseignements de 6 années de fonctionnement des CRUQPC.

CRUQPC (Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge) : une instance parmi d'autres ou le levain de la qualité ? [Article] / Cettour-Baron, Gérard; Desclerc-Dulac, Danièle *in* Gestions hospitalières, n° 497, Juin/Juillet 2010, pp. 357-365

Résumé : Il existe dans les établissements de santé, publics ou privés, nombre d'instances dont la vocation est de contribuer soit à la gestion et au pilotage de la structure, soit à des réflexions très techniques et touchant au cœur des métiers de la santé. Le législateur lui-même s'est interrogé sur ce foisonnement d'instances qui mobilisent, pour l'essentiel, les professionnels travaillant au sein même de l'établissement et qui doivent souvent concilier leur charge de travail auprès des patients et leur participation à des débats souvent longs, mais indispensables. La difficulté de fonctionnement de ces instances s'exprime parfois par une désaffection, notamment médicale, qui péjore indubitablement leur efficacité. La commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) constitue une entité très spécifique, par sa composition comme par ses missions : la présence de représentants des usagers apporte une vision différente, souvent complémentaire, de celle des professionnels, même s'ils sont soignants. La position majeure et centrale de cette instance, entre les patients et l'institution qui les accueille est reconnue par les pouvoirs publics, notamment dans les textes officiels ou indirectement par les processus de certification HAS.

Zoom sur la Maison des usagers et le Pôle des usagers

Centre hospitalier Esquirol de Limoges : Un pôle des usagers dynamique [Article] / Pacheco, Antoine; Costanzo, Robert; Julia, Anne-Marie *in* Revue hospitalière de France, n° 568, janvier-février 2016, pp.70-73

Résumé : Un pôle des usagers au centre hospitalier Esquirol de Limoges ? Improvisation à risques, action de communication ? Ou acte fort de management qui inscrit l'hôpital dans une tendance de fond, la participation effective du patient-usager et de ses aidants à son parcours de soins et de vie ? Le pôle a été créé en 2014. Il est une étape supplémentaire dans la construction d'un projet engagé neuf ans auparavant : ancrer la démocratie sanitaire au sein de l'établissement.

Un pôle des usagers : L'expérience du CH Esquirol de Limoges [Article] / Pacheco, Antoine; Costanzo, Robert *in* Gestions hospitalières, n° 542, janvier 2015, pp. 33-36

Résumé : Le centre hospitalier Esquirol de Limoges, établissement public de santé mentale et de soins de suite et de réadaptation, a développé le travail en réseau avec tous les acteurs des champs sanitaire, médico-social et social, mais aussi avec les usagers et leurs représentants. Ainsi, dès 2005, bien avant que le cadre réglementaire l'impose, le CH Esquirol ouvrait sa maison des usagers. Puis dix ans plus tard, après plusieurs étapes significatives, l'établissement parachève la reconnaissance de l'usager en tant qu'acteur central du soin avec la création du pôle des usagers.

Maison des usagers de Perpignan : Remettre les patients au centre du dispositif de santé [Article]/ Géry, Yves; Marin-Colombe, Aude; Bobo, Alain *in* La santé en action, n°424, Juin 2013, pp. 39-40 Disponible sur la BDSP

Résumé : Au Centre hospitalier de Perpignan, ce sont les associations de patients qui ont créé une Maison des usagers.

La Maison des usagers du centre hospitalier Sainte-Anne : un dispositif d'information et d'entraide en santé mentale *In* Empowerment et santé mentale [Article] / Caria, Aude; Loubières, Céline *in* Santé de l'homme, n° 413, Mai/Juin 2011, pp. 18-19 Disponible sur le site de l'INPES

Résumé : Les nouvelles modalités d'accès à l'information médicale, plus accessible depuis la loi de santé publique de 2002, entraînent des bouleversements dans la relation soignant-soigné. Dans ce contexte, les associations d'usagers jouent un rôle grandissant auprès des patients dans leur parcours de soins. Un exemple à la Maison des usagers du centre hospitalier Sainte-Anne à Paris.

La mise en place d'une maison des usagers [Article] / Ghadi, Véronique; Caria, Aude; Wils, Jean *in* Gestions hospitalières, n° 494, Mars 2010, pp. 152-155

Résumé : Une circulaire du ministère de la Santé du 28 décembre 2006 incite les établissements de santé à mettre en place un dispositif de type "maison des usagers". Il s'agit de promouvoir un lieu d'accueil, d'échanges, d'écoute, d'expression et d'information pour les usagers et les associations. Par ce type de dispositif, la circulaire tente de donner un contenu concret à la notion de démocratie sanitaire développée dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Zoom sur le Forum citoyen

Forum citoyen : CH de Tourcoing - la parole citoyenne prise en compte dans la constitution du projet d'établissement [Article] *in* JADH . Le journal de l'association des directeurs d'hôpital, n° 58, juillet - août 2015, pp.28-30

Résumé : Pour sortir du paradigme de l'hospitalo-centrisme et ouvrir l'hôpital à son territoire, le centre hospitalier de Tourcoing (59) a décidé d'organiser sur le terrain une incarnation concrète de la démocratie sanitaire : le forum citoyen.

Le CHU d'Angers donne la parole aux citoyens [Article] / Bubien, Yann; Rénier, Anita; Tréguenard, Sébastien *in* Revue hospitalière de France, n° 555, Novembre-Décembre 2013, pp. 40-44

Résumé : le CHU d'Angers met en perspective la démarche qui l'a conduit à associer les citoyens aux réflexions qui ont présidé à l'élaboration de son projet d'établissement. Un forum où préoccupations citoyennes répondent à celles des usagers, dans une vision croisée de l'hôpital de demain.

Autres dispositifs : La Fabrique de l'hospitalité, l'Observatoire des attentes des patients

L'usager, coconcepteur de l'hôpital de demain : La Fabrique de l'hospitalité des HUS [Article] / Bay, Barbara; Carrier, Christelle; Desflaches, Anne-Laure; Gautier, Christophe *in* Gestions hospitalières, n° 542, janvier 2015, pp. 29-32

Résumé: Des expériences sur une conception collaborative de nouveaux services sont menées depuis plusieurs années aux Hôpitaux universitaires de Strasbourg (HUS) à travers leur laboratoire d'innovation, la Fabrique de l'hospitalité, pour améliorer l'accueil et la prise en soin des patients et de leurs proches ainsi que les conditions de travail du personnel hospitalier. Ce service permet de défricher de nouvelles pistes d'organisations propres à accompagner l'ensemble des usagers dans la conception de l'hôpital de demain. La Fabrique de l'hospitalité fait appel aux savoirs et expériences des patients et de leurs accompagnants, des professions médicales et paramédicales ainsi qu'à l'ensemble des directions fonctionnelles des HUS.

L'observatoire des attentes des patients UNICANCER : une nouvelle place des usagers dans les établissements de santé [Article] / Espérou, Hélène; Emery, Grégory *in* Santé publique, vol. 26, n° 2, Mars-Avril 2014, pp. 183-187 Disponible sur Cairn

Résumé : Reconnaissant le rôle des malades dans leur prise en charge, UNICANCER a mis en place en novembre 2011 une initiative unique en France : l'Observatoire des attentes des patients. Ce dernier vise, à travers une meilleure connaissance et compréhension du vécu et des souhaits des usagers, à orienter l'évolution de l'offre de soins de centres de lutte contre le cancer, en termes de prise en charge et d'amélioration de la qualité du service rendu. De façon innovante, une consultation participative sur internet a permis de recueillir et de hiérarchiser les attentes des patients. Dans un deuxième temps les actions d'amélioration de la prise en charge des malades au sein des centres sont généralisées pour répondre de façon équitable aux attentes identifiées des malades. Ainsi, les centres de lutte contre le cancer en utilisant l'expression des malades sur l'organisation des soins donnent-ils un exemple des modalités nouvelles de participation des usagers dans les établissements de santé, dans le sens de l'évolution souhaitée par les pouvoirs publics.

Dans les établissements sociaux et médico-sociaux

Etudes générales

Réinterroger et reformuler le rapport aux personnes [Article] / Jaeger, Marcel *in* Vie sociale, n° 13, mars 2016, pp. 87-93 Disponible sur Cairn

Résumé : Parmi les questions traitées au cours des États généraux du travail social, celle des «usagers» a occupé une place centrale. Le mot lui-même a été très discuté. Mais au-delà des problèmes de vocabulaire, la refondation des rapports entre les professionnels de l'action sociale et les personnes accompagnées a été interrogée sous l'angle de la reconnaissance de leur citoyenneté. En effet, le respect des droits, à lui seul, ne suffit pas pour garantir une réelle solidarité et un travail social de qualité. Les débats auxquels cette thématique a donné lieu représentent un moment important pour l'évolution des pratiques d'accompagnement.

Droits des personnes accompagnées. Responsabilités et nouvelles pratiques [Article] / Papay, Jacques *in* Vie sociale, n° 13, mars 2016, pp. 95-104 Disponible sur Cairn

Résumé : La mise en œuvre effective de l'exercice des droits des personnes accompagnées modifie en profondeur les pratiques professionnelles. En effet, la recherche constante de la participation des personnes à l'élaboration et à la conduite des activités et prestations dont elles sont bénéficiaires introduit des interactions nouvelles pouvant mettre en tension, d'une part, l'évaluation faite par la personne concernée ou par ses représentants, d'autre part, l'évaluation réalisée par les professionnels. Afin de prendre en compte ces données dans la perspective de l'effectivité de l'exercice des droits, une attention renforcée doit être portée sur le moment de l'accueil et sur le contenu du contrat.

La participation en mouvement. Dossier [Article] / Delhon, Laetitia *in* Lien social, n° 1183, 14 avril 2016, pp.24-31

Résumé : Inscrite dans la loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale, la participation des personnes accompagnées par des dispositifs sociaux ou médico-sociaux a été réaffirmée récemment avec le plan d'action en faveur du travail social et du développement social présenté en octobre 2015. Quelle est la réalité de cette participation quatorze ans après la loi ? Quelles sont les conditions clefs de sa réussite ? Ce dossier dresse un bilan général de la participation des usagers et propose deux reportages : l'un sur la journée d'étude autour de la participation organisée par le Centre de formation en travail social Erasme de Labège (Haute-Garonne), l'autre sur la démarche de l'association Advocacy France qui soutient les droits et l'expression des usagers en santé mentale et cherche à briser les tabous les concernant.

Le pouvoir aux usagers. Dossier [Article] / De Coppet, Catherine *in* Directions, n° 138, janvier 2016, pp.24-31

Résumé : Une nouvelle conception du rôle et de la place des usagers du système de santé, en particulier des personnes accompagnées par les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS), est en marche. Comme l'atteste la montée en puissance d'instances représentatives innovantes qui dépassent leur cadre (regroupements de CVS au niveau local, création d'instances intersectorielles…), le développement de mouvement d'entraide et de cogestion (Clubhouse de Paris), ou bien encore, la valorisation des savoirs des usagers (plaquette réalisée par des usagers handicapés). Ce dossier revient sur les évolutions en cours soulignant les points positifs (déstigmatisation, management intégratif…) ou négatifs (confusion des places, surcharge de responsabilités pour l'individu…) et propose deux zooms : l'un sur Espoir 54, association nancéienne qui a fait une place aux usagers dans son conseil d'administration, l'autre sur le Centre de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie de l'Eure (Csapa 27) qui s'appuie sur un comité des usagers, incubateur de projets.

Droits des usagers : Une citoyenneté qui prend corps [Article] / Dihl, Marjolaine; Léotoing, Marion *in* TSA - Travail social actualités, n° 66, octobre 2015, pp.15-23

Résumé : Alors qu'un groupe de travail mis en place dans le cadre des Etats généraux du travail social s'interroge sur la place de l'usager dans le secteur social et médico-social, quelle est la réalité sur le terrain ? Depuis 2002, de nombreux outils - du projet personnalisé au conseil de la vie sociale- existent pour faire vivre les droits des usagers de façon individuelle et collective mais leur application demeure variable selon les établissements et les équipes, les réactions oscillant entre position défensive, acceptation minimaliste ou mise en place d'une nouvelle dynamique avec l'usager. Ce dossier s'interroge sur le terme "usager" et fait le point sur les évolutions en cours. Puis il propose trois éclairages particuliers : le premier présente les actions menées par l'association nationale "Nous aussi" qui oeuvre pour l'autodétermination des personnes handicapées intellectuelles, le second revient sur la création d'un réseau dans l'Essonne qui crée des ponts entre élus de 80 conseils de la vie sociale d'Ehpad, et enfin, le troisième s'intéresse au modèle développé par la fondation Trajets en Suisse qui mise sur l'autodétermination de personnes présentant des difficultés psychiques.

Etats généraux du travail social (EGTS) : Plan d'action en faveur du travail social et du développement social [Rapport] / Ministère des Affaires sociales de la Santé et des Droits des femmes (Paris, FRA). - Paris [FRA] : Ministère des Affaires sociales de la Santé et des Droits des femmes, 2015/10. - 60p. Disponible sur le site du Ministère de la santé

Résumé : Présenté en Conseil des ministres le 21 octobre 2015, le plan d'action en faveur du travail social et du développement social est l'aboutissement des Etats généraux du travail social (EGTS) lancé en mai 2013. Ces EGTS se sont appuyés sur 10 assises régionales qui se sont déroulées de janvier à septembre 2014 et sur cinq groupes de travail nationaux qui ont synthétisé les réflexions et formulé des propositions dans des rapports remis le 18 février 2015 autour des thèmes suivants : coordination des acteurs, formation initiale et formation continue, métiers et complémentarités, place des usagers, développement social et travail social collectif. Interministériel, le plan d'action prévoit 26 mesures autour de 4 thématiques : •la participation et l'accompagnement des personnes •la promotion du développement social pour simplifier les politiques publiques •la reconnaissance du travail social et la modernisation de l'appareil de formation •la rénovation de la gouvernance. Concernant le premier axe, trois niveaux de participation sont particulièrement promus : -la participation institutionnelle des personnes aux instances dédiées à l'élaboration ou à la mise en œuvre d'une politique publique -la participation à l'élaboration de projets, la coconstruction des projets d'établissements et services -la participation aux formations des travailleurs sociaux.

Etats généraux du travail social. Groupe de travail : Place des usagers [Rapport] / Jaeger, Marcel, coor.. - Paris [FRA] : Documentation Française, Février 2015 - 63p. Disponible sur la documentation française

Résumé : Les Etats généraux du travail social ont donné lieu à de nombreux échanges dans les territoires au cours de l'année 2014. Cinq groupes de travail nationaux ont été chargés de synthétiser les travaux des assises régionales et de formuler des propositions sur les cinq thèmes suivants : coordination des acteurs, formation initiale et formation continue, métiers et complémentarités, place des usagers, développement social et travail social collectif. Ce rapport présente les travaux du groupe "Place des usagers" présidé et animé par Marcel Jaeger. Il examine les pratiques actuelles au niveau des institutions et des professionnels du travail social puis présente

des recommandations pour améliorer la participation des personnes aidées ou accompagnées. Il préconise notamment de : -donner la priorité à l'accès aux droits et à l'application des textes existants -élargir la représentation des personnes directement concernées par les politiques sociales dans les instances officielles, nationales et locales, notamment au sein du Conseil supérieur du travail social -associer les personnes aidées et accompagnées aux travaux de recherche (recherche collaborative) ainsi qu'aux formations initiales et continues du travail social (co-formation) -repenser la place de l'encadrement de proximité et des cadres dirigeants dans les organisations -mettre en place, de manière systématique, des temps de réflexion sur les pratiques.

Rapport du Conseil supérieur du travail social. Un nouveau paradigme, le travail social "en résonance" [Article] / Sédrati-Dinet, Caroline *in* ASH, n° 2898, 20 février 2015, pp.26-29

Résumé : Le rapport du Conseil supérieur du travail social (CSTS) sur les usagers, qui vient d'être remis au ministère des Affaires sociales, invite à "refonder le rapport aux personnes" accompagnées. Il ne s'agit plus seulement de les écouter, mais d'entrer "en résonance" avec elles afin de leur permettre d'inventer leurs propres solutions pour s'en sortir. Un changement de posture, qui interpelle tous les acteurs: professionnels, cadres, responsables associatifs, représentants des politiques publiques.

La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux : Recueil des pratiques et témoignages des acteurs [Rapport] / Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) (Saint-Denis, FRA). - Saint-Denis [FRA] : ANESM, 2014/09. – 108p. Disponible sur le site de l'ANESM

Résumé : Menée auprès de 33 structures, cette étude qualitative a eu pour objectifs de : -dresser un état des lieux sur la mise en place des modalités de participation au fonctionnement des ESSMS -d'identifier les points positifs et les axes d'amélioration des différentes formes de participation mises en place. L'enquête détaille les pratiques professionnelles développées au sein des structures pour permettre la participation. Elle analyse le regard des professionnels et des usagers, qu'ils soient impliqués directement ou non dans les dispositifs de participation collectifs mis en œuvre. Elle a permis la confrontation des points de vue des différents acteurs au sein des établissements médico-sociaux sur la question de la participation des usagers, autour des questions suivantes :
Quelles sont les pratiques mises en place pour favoriser la participation des usagers ? Comment fonctionnent les CVS ? Dans les établissements n'ayant pas l'obligation légale de mettre en place un CVS, quelles sont les instances de participation créées ? Quels sont les facteurs de réussite, mais aussi les freins à une plus grande participation des usagers ? Comment une même loi et un même décret d'application sont-ils mis en place dans des structures aussi diverses et accueillant des publics différents ? Comment tous les acteurs, que ce soient les personnels de direction, les professionnels, les usagers, les familles, vivent-ils la participation au quotidien ?

Participation des usagers : une mobilisation très inégale [Article] / Paquet, Michel *in* ASH, n° 2875, 19 septembre 2014, pp. 24-26

Résumé : En traçant le cap d'une participation des usagers au fonctionnement des institutions sociales et médico-sociales, la loi 2002-2 met au défi les professionnels d'inventer des pratiques plus démocratiques. Toutefois, malgré l'engagement d'une minorité d'institutions, toutes les enquêtes montrent que les relations usagers-professionnels peinent à évoluer. L'usager-citoyen reste dans les limbes.

Favoriser la participation des usagers en établissement médico-social [Ouvrage] / Laprie, Bruno; Minana, Brice. - Issy-les-Moulineaux [FRA] : ESF éditeur, 2014. - 123p. - (Les guides direction(s)) cote HY81/0009

Résumé : Le droit à l'expression et à la participation des usagers est l'un des principes forts affirmés par loi du 2 janvier 2002. Cet ouvrage détaille la question de la participation des usagers sous ces différents angles : -Une présentation précise du concept et des enjeux qu'il véhicule tant du point de vue des personnes accueillies et de leur famille que des professionnels (chapitre 1) -Les repères et les conditions de la mise en oeuvre de la participation au niveau individuel (chapitre 2) -la définition, la mise en place et l'inscription durable des diverses formes d'expression et de participation au niveau du collectif et dans le cadre du fonctionnement habituel de la structure (chapitre 3) -La place possible de la participation des personnes accompagnées dans les divers projets de l'établissement (chapitre 4).

Réussir l'évaluation interne et externe en institution sociale et médico-sociale. Périmètres et processus [Ouvrage] / Charleux, François; Jouve, Sylvain. - Issy-les-Moulineaux [FRA] : ESF éditeur, 2013. - 255p. (Actions sociales) *Cf. notamment chapitre 9 «Organiser l'expression et la participation individuelle et collective des usagers», pp. 177-193* Cote HY42/0027

Résumé : Réussir l'évaluation interne et externe au sein de sa structure sociale et médico-sociale, objet d'une obligation légale, est un véritable enjeu notamment au regard du contrôle opéré par les autorités publiques. Le lecteur trouvera dans ce livre toutes les clés pour réussir l'évaluation sociale et médico-sociale, à savoir : -Le cadre légal et les fondements théoriques et méthodologiques organisant l'évaluation -Les techniques pour conduire une évaluation interne, de l'appropriation des bonnes pratiques diffusées par l'ANESM à la rédaction du rapport -Une vue détaillée sur les dispositifs garants de la pertinence du projet d'établissement et des droits et libertés de la personne accueillie, objets de cette évaluation -La méthode pour superviser une évaluation externe, du choix de l'évaluateur jusqu'à la validation du rapport.

Les lois des 2 janvier et 4 mars 2002 : dix ans après [Article] *in* Revue de droit sanitaire et social, n° 3, Mai/Juin 2012, pp. 411-500 Disponible sur Dalloz

Résumé : Les contributions de ce dossier sont issues d'un colloque organisé le 29 mars 2012 par le Centre d'études et de recherches de sciences administratives et politiques (CERSA) de l'université Paris 2. A l'occasion du dixième anniversaire de l'entrée en vigueur des deux lois - celle du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et celle du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé - les différentes contributions se proposent d'analyser ensemble ces deux textes fondamentaux, confrontant leur genèse, leur contenu, leur impact et leur actualité. Le droit à l'information de l'usager et du patient, le droit au consentement, le droit à la participation, le pouvoir collectif des patients, la gestion de l'hôpital, le mode de gestion des établissements et services sociaux et médico-sociaux font ainsi partie des grandes questions analysées.

⇨ Contributions du dossier :

- Le droit à la participation dans les lois des 2 janvier et 4 mars 2002, Danièle Cristol, RDSS n° 3, juin 2012 pp. 453-465 Disponible sur la base Dalloz
- La résistible affirmation d'un pouvoir collectif des patients, Patrick Hassenteufel, RDSS n° 3, juin 2012 pp. 477 -486 Disponible sur la base Dalloz
- La loi du 4 mars 2002 a-t-elle changé la gestion de nos hôpitaux ?, Marc Dupont, , RDSS n° 3, juin 2012, pp. 486 -501 Disponible sur la base Dalloz
- Le «souci de l'usager» et les modes de gestion des établissements et services sociaux et médico-sociaux / Robert Lafore, RDSS juin 2012 pp. 466 -476 Disponible sur la base Dalloz

Droits des usagers. La rénovation permanente. Loi 2002-2, 10 ans déjà [Article] / Gilliotte, Noémie; Bauduret, Jean-François; Dufour, Flavie; et al. *in* Directions, n° 92, Janvier 2012, pp. 16-29

Résumé : Ce numéro spécial est consacré au bilan de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. On y trouvera : -un entretien avec Jean-François Bauduret, rédacteur de la loi, qui revient sur l'histoire de cette réforme et pointe ses réussites et ses échecs -un dossier sur la mise en oeuvre des droits des usagers qui fait le point sur la transformation des pratiques dix ans après la publication de la loi -les résultats d'une enquête en ligne réalisée auprès des lecteurs dont une majorité (68%) sont directeurs d'établissements ou services.

Innovation sociale : la route est étroite [Article] / Vion, Aurélie *in* TSA - Travail social actualités, n° 31, Avril 2012, pp. 17-24

Résumé : L'innovation a-t-elle encore une place dans le secteur social et médico-social ? Alors que certains acteurs soulignent que le contexte actuel (accumulation de réglementations, nouvelle procédure des appels à projets mis en place par la loi HPST, restrictions budgétaires...) freine la capacité d'innovation et standardise les réponses, d'autres mettent l'accent sur les possibilités offertes par la loi ou sur l'implication des professionnels. Après avoir présenté les différents éléments du débat, ce dossier revient sur trois retours d'expériences : la construction d'une maison d'accueil spécialisée dans l'enceinte du centre hospitalier de Pierrefeu-du-Var, le lancement par l'ARS des Pays de la Loire d'un appel à projet expérimental concernant des jeunes relevant de l'amendement

Creton, la création d'une coopérative d'usagers en Suède, usagers qui recrutent et gèrent l'emploi d'assistants personnels qui les accompagnent dans leur vie quotidienne.

Comprendre la participation des usagers. Dans les organisations sociales et médico-sociales [Ouvrage] / Janvier, Roland; Matho, Yves. - 4e édition. - Paris [FRA] : Dunod, 2011. - 261p. - (Action sociale) Cote HY81/0006

Résumé : En presque dix ans depuis la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale le droit à la participation des usagers, c'est-à-dire l'affirmation de droits formels fixés par le Code de l'action sociale et des familles, a constitué une dynamique d'engagements réciproques entre professionnels et personnes accompagnées. La question de la participation des usagers est une question éminemment politique qui interroge les fondamentaux de l'action sociale. Cet ouvrage propose un état des lieux complet à partir d'une certaine lecture des fondements historiques et des dernières décennies pour comprendre les enjeux d'aujourd'hui. Offrant une analyse pour apprécier les textes de référence, il situe l'évolution de la législation dans un contexte sociopolitique en mouvement. Les réflexions sur les différents outils donnent la possibilité de questionner les repères du quotidien et d'ouvrir à l'évaluation de la relation entre professionnels et usagers. Destiné aux professionnels de l'intervention sociale et à leurs cadres, ce livre entend contribuer au débat sur la place et le rôle de toutes les parties prenantes de l'action sociale et médico-sociale développée dans les établissements et services. Il vise à construire des espaces élaborés conjointement, dans lesquels chacun peut prendre part à l'élaboration collective.

Usagers ou citoyens ? De l'usage des catégories en action sociale et médico-sociale [Ouvrage] / Jaeger, Marcel, dir.; Belzile, Louise; Bernardot, Marc; Berrat, Brigitte; et al.. - Paris [FRA] : Dunod, 2011. - 259p. - (Action sociale) Cote KG10/0194

Résumé : De plus en plus d'établissements et de services d'action sociale et médico-sociale sont confrontés à des publics hétérogènes. Face à cela, qu'en est-il des catégories utilisées dans le champ du travail social et de l'intervention sociale ? Comment les personnes concernées par les orientations et stigmatisations qui en résultent, réagissent-elles ? Il importe de cerner la possibilité même d'une catégorisation au vu de la complexité des problématiques individuelles et des situations particulières. Une autre dimension essentielle de la question est la logique administrative des barèmes utilisés pour l'attribution de droits. Enfin, la construction des catégories passe par la référence à des classifications produites par des experts. En même temps, Il existe de multiples formes de résistance par lesquelles les personnes entendent échapper au ciblage : le non recours aux droits et aux aides, de nouvelles formes d'organisation et d'action collective, que l'on recouvre souvent par le terme "empowerment". Dans tous les cas, se jouent de nouveaux rapports à l'assistance, ce qui impose de sortir de la focalisation sur la thématique de "l'usager" pour mieux penser la question de la citoyenneté des personnes vulnérables. Cet ouvrage résulte d'un séminaire organisé conjointement par la chaire de travail social et d'intervention sociale du Conservatoire national des arts et métiers (CNAM), le laboratoire interdisciplinaire de sociologie économique du CNAM et le groupe de recherches d'Ile-de-France qui associe plusieurs instituts de formation en travail social. Intitulé "Des populations aux publics de l'action sociale : construire des catégories - sortir des catégorisations", ce séminaire s'est déroulé de décembre 2009 à juin 2010.

Les droits des usagers des structures sociales et médico-sociales [Numéro spécial] *in* ASH, numéro juridique n° 2737, 2011/12, 169p.

Résumé : La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a consacré le droit des usagers des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Placées au cœur du dispositif, les personnes prises en charge - et leur entourage- disposent de droits qui constituent autant d'obligations pour les responsables des structures qui les accueillent. Quels sont les droits garantis aux usagers ? Quels outils doivent être mis en place pour formaliser leurs relations entre les institutions ? Comment adapter au mieux ces instruments aux besoins et aux spécificités des publics hébergés ? Autant de questions auxquelles ce numéro juridique vise à répondre. Après avoir présenté les principes généraux des droits des usagers, il décline, pour chaque type de public pris en charge (enfants placés, personnes âgées et/ou handicapées, majeurs protégés, demandeurs d'asile, personnes en difficulté…), les droits garantis et les outils les plus pertinents à mettre en place.

Le médico-social, une nouvelle frontière pour l'évaluation participative ? [Article] / Legros, Michel *in* Informations sociales, n° 158, Mars/Avril 2010, pp. 52-59 Disponible sur Cairn

Résumé : La loi du 2 janvier 2002 impose aux établissements et services du secteur social et médico-social de procéder à des évaluations régulières tout en donnant une grande importance au rôle de l'usager. Cette combinaison a entraîné une mise en oeuvre de formes d'évaluation faisant participer les usagers, appelées à se généraliser.

Familles et professionnels au défi du partenariat [Article] / Leotoing, Marion *in* TSA - Travail social actualités, n° 8, Décembre 2009/Janvier 2010, pp. 15-22

Résumé : Coopération, alliance, partenariat... autant de concepts qui traduisent l'ambition du secteur médico-social quant à l'amélioration des relations entre familles d'usagers et professionnels. Sa concrétisation, délicate et complexe, révèle l'ampleur des progrès restant à accomplir, près de huit ans après la parution de la loi 2002-2 qui a consacré la participation de l'usager et de sa famille. Ce dossier revient sur les difficultés des relations famille-institution et s'intéresse, à travers la description de plusieurs initiatives, aux outils et méthodes pour favoriser la mise en oeuvre d'une démarche coopérative : mise en place d'un conseil de la vie sociale et d'un comité d'éthique, création d'outils de communication comme un journal ou un site Internet, instauration de conférences-débats, etc.

Penser la participation en économie sociale et en action sociale [Ouvrage] / Bouquet, Brigitte; Draperi, Jean-François; Jaeger, Marcel. - Paris [FRA] : Dunod, 2009. - 278p. Cote TC00/0551

Résumé : La participation renvoie à un modèle de société qui prend ses distances avec la division du travail et la société salariale. Elle redéfinit les principes présidant l'action publique. Et pour l'action sociale, l'assistance étant jugée trop passive et l'État providence engendrant trop l'assistanat, une législation instaurant la participation entend lui substituer un modèle d'appartenance plus actif, plus individuel et mieux maîtrisé par chacun. Pour autant, quelle est la réalité de la participation ? Comment comprendre sa notoriété et vérifier sa pertinence ? Peut-on réinventer une nouvelle citoyenneté grâce à la participation, et si oui, comment et dans quel cadre ? La participation ne cache-t-elle pas un nouveau projet normatif par une économie libérale dominante ? Cet ouvrage est issu d'un séminaire associant professionnels et chercheurs, conçu par la chaire de travail social du Centre national des arts et métiers (Cnam), le Laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique (Lise), le Groupement de coopération de recherches en action sociale et médico-sociale d'Île-de-France (Gril), qui rassemble plusieurs instituts de formation en travail social, et le Centre d'économie sociale, travail et société (Cestes) du Cnam.

Guide pratique des lois du 2 janvier 2002 et du 4 mars 2002. Comparaison entre les droits des malades et les droits des usagers [Ouvrage] / Pain-Masbrenier, Marie-Thérèse; Nicoleau, Patrick. - Bordeaux [FRA] : Les Etudes Hospitalières, 2009. - 271p. - (Pratiques professionnelles) Cote HS10/0120 *cf. notamment chapitre X : Les instances démocratiques, pp. 225-249*

Résumé : Cet ouvrage se propose d'offrir des méthodes pratiques et concrètes pour comprendre la mise en œuvre des législations applicables aux établissements hospitaliers et aux établissements sociaux et médico-sociaux. L'analyse comparée permet de confronter des outils similaires comme le livret d'accueil à l'hôpital et dans le secteur médico-social, la commission des relations avec les usagers et le conseil de la vie social, le règlement intérieur et le règlement de fonctionnement ou encore la personne qualifiée et la personne de confiance. Ce sont autant de dispositifs proches qui posent des problèmes d'application et d'interprétation aux praticiens et usagers.

Usagers. Des droits... et des devoirs [Article] / Lhuillier, Jean-Marc; Fritsch, Alain; Joubert, G. *in* Directions-(Mensuel des directeurs du secteur sanitaire et social), n° 67, Octobre 2009, pp. 24-31

Résumé : Est-on allé trop loin dans le "droit à… " ? Quelle est la part de démagogie et d'utopie ? Des questions qui bouleversent les pratiques des professionnels écartelés entre exigences des usagers et moyens mis à leur disposition. Dans ce dossier quelques professionnels viennent donner leur opinion et leur vécu. Jean-Marc Lhuillier enseignant à l'Ecole des hautes études en santé publique, explique pourquoi la judiciarisation des relations n'est pas souhaitable. Sans attendre la loi de 2002, l'établissement pour personne âgée de Meaux a

adhéré au mouvement Citoyennage afin de développer une plus grande implication de ses résidants. Aider les familles à se réapproprier leur rôle vis-à-vis de leur enfant : tel est l'objectif du centre éducatif spécialisé le Méplier qui mise, en autres, sur la présence de tous les parents au conseil de vie sociale.

Etudes spécifiques sur le Conseil de la Vie Sociale (CVS)

Inter-CVS 91 : un réseau d'élus et de présidents des conseils de vie sociale [Article] *in* Acteurs magazine, n° 171, novembre 2015, pp.14-15

Résumé : Créé en 2012, le réseau inter-CVS (conseil de vie sociale) de l'Essonne vise à produire des outils utiles à l'activité des CVS ainsi qu'à la bientraitance des personnes âgées. Unique en France, ce projet a reçu en décembre 2014 le 1er Prix "Droits des usagers de la santé" décerné par les ministères sociaux.

Un réseau d'élus de CVS porte la voix des usagers [Article] / Al Rubaee, Marina *in* Directions, n° 135, octobre 2015, pp.18-19

Résumé : Valoriser et faire connaître le rôle des conseils de la vie sociale (CVS), donner des repères et des outils à leurs représentants, diffuser des bonnes pratiques autour de la bientraitance... Ce sont les missions de l'Inter-CVS 91, qui réunit les élus de 83 structures d'hébergement pour personnes âgées. Une initiative qui commence à essaimer.

Le conseil de la vie sociale, levier du changement : Une citoyenneté en mouvement... [Ouvrage] / Centre de Ressources Multihandicap (CRM) (Paris, FRA). - Paris [FRA] : Centre de Ressources Multihandicap, 2015/03. - 113p. cote FJ11/0169

Résumé : Cette étude questionne la question de la citoyenneté des personnes handicapées accueillies en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), Foyer d'Accueil Médicalisé (MAS) et Foyer de vie. Elle examine la manière dont elles s'exercent à la citoyenneté ou la manière dont elles peuvent exercer leur citoyenneté, à travers notamment une enquête sur le fonctionnement des conseils de la vie sociale constitués dans des établissements, situés majoritairement en Ile-de-France et accueillant des personnes adultes polyhandicapées.

La participation au Conseil de la Vie Sociale [Diplôme] / Desages, Isabelle; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2014. - 31+XXIVp. (Mémoire EHESP de Diplôme d'établissement - Directeur d'EHPAD et droits des usagers : enjeux, outils, méthodes), cote OX14/0002 Disponible sur le site de l'EHESP

Résumé : Le Conseil de la Vie Sociale est la seule instance officielle associant usagers, proches et professionnels en vue d'améliorer la prise en charge et le fonctionnement d'un établissement, son bon fonctionnement requiert l'implication de tous les acteurs. Doté d'un cadre règlementaire ambitieux, mais pas toujours adapté aux populations d'usagers des EHPAD, il rencontre des difficultés rapportées par différents organismes nationaux gouvernementaux ou non (ANESM, CISS). Ce sont d'abord les usagers qui ne se sentent pas compétents pour représenter et encore moins présider l'instance. Pour éviter leur mise en échec, les professionnels ont tendance à en assumer l'animation, perdant ainsi une partie du sens de la Loi de 2002 où l'usager est au cœur du dispositif. La conséquence est une démotivation générale des usagers qui ne se sentent pas entendus et des professionnels qui n'ont pas le luxe de la réunionite. Comme son instauration, le choix du style de CVS relève du directeur et de sa conviction pour en faire un outil important de sa stratégie, aux plans qualité du service proposé, ressources humaines et budgétaire. Il aura alors soin de mettre en place un usager fort, qui se sente compétent et soit perçu comme tel par ses pairs comme par les professionnels. C'est alors que pourront émerger les idées d'amélioration pertinentes, fruits de l'intelligence collective du Conseil de la vie Sociale.

Les conseils de la vie sociale à l'épreuve de la dépendance [Article] / Colomb, Noémie *in* ASH, n° 2658, 7/05/2010, pp. 26-29

Résumé : Manque de candidats, difficultés cognitives, turn-over des résidents… de nombreux obstacles freinent le fonctionnement des conseils de la vie sociale dans les EHPAD. A tel point qu'il est difficile de parler de participation des résidents dans ce type d'établissements. Certains, pourtant, prennent des libertés avec le cadre législatif pour inventer d'autres formes de démocratie participative et rendre aux personnes âgées leur place de citoyens.

Conseil de la vie sociale. Huit ans, l'âge de raison ? [Article] / Barbe, Laurent; Delhaye, Eric; Le Mest, Jean, et al *in* Directions- (Mensuel des directeurs du secteur sanitaire et social), n° 70, Janvier 2010, pp. 24-31

Résumé : Outil phare de la loi 2002-2, le Conseil de la vie sociale s'est imposé dans la plupart des établissements et services. Mais de manière différenciée selon les publics concernés. Et selon l'implication des équipes. Groupes d'expression, projets communautaires, commissions, conseils de salariés… Les outils alternatifs existent pour renforcer la participation des usagers. Revue de détails. Mais Laurent Barbe, psychosociologue et consultant en économie sociale, met en garde contre les dérives possibles du conseil de la vie sociale. Au foyer Don Bosco, le conseil de la vie sociale est un moyen pour les mineurs placés de se faire entendre. Reste à convaincre les jeunes et leurs familles de l'intérêt de cette instance. Le tout jeune conseil de la vie sociale du CHRS Martine Bernard joue son rôle consultatif, résultat de l'implication du directeur, des salariés et des résidents. Prochaine étape : s'ouvrir vers l'extérieur. Au Mesnil-Saint-Denis, l'Ehpad Le Fort Manoir veille à mettre en œuvre la participation de tous les usagers à la vie quotidienne de la structure. Avec une conviction forte : assurer la représentation des moins autonomes.

Les Recommandations professionnelles de l'ANESM

L'expression et la participation du mineur, de ses parents et du jeune majeur dans le champ de la protection de l'enfance [Rapport] / Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) (Saint-Denis, FRA). - Saint-Denis [FRA] : ANESM, 2014/12. - 84p. - (Recommandations de bonnes pratiques professionnelles) Disponible sur le site de l'ANESM

Résumé : Comment favoriser l'expression et la participation du mineur, du jeune majeur et des parents en protection de l'enfance ? Comment la participation renforce-t-elle le développement de l'autonomie et de la responsabilisation ? En se basant sur le cadre réglementaire et l'éthique professionnelle, cette recommandation vise à promouvoir les pratiques professionnelles garantissant le droit des usagers et l'intérêt du mineur. Les thématiques abordées dans la recommandation seront les suivantes : -la participation du mineur à son projet personnalisé -la participation du mineur à la vie quotidienne et au fonctionnement de l'établissement/service -la participation des parents -la participation du jeune majeur -l'impact du développement de la participation sur les professionnels, l'établissement/service et l'organisme gestionnaire.

Qualité de vie en MAS-FAM (volet 1). Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté. [Rapport] / Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) (Saint-Denis, FRA). - Saint-Denis [FRA] : ANESM, 2013. - 94p. - (Recommandations de bonnes pratiques professionnelles) Disponible sur le site de l'ANESM

Résumé : L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) a choisi de réaliser un programme de recommandations de bonnes pratiques professionnelles portant sur la qualité de vie en maison d'accueil spécialisée (MAS) et en foyer d'accueil médicalisé (FAM) du fait de la grande vulnérabilité, de la diversité et de la complexité des situations de handicap des personnes qui y sont accueillies. L'objectif de cette recommandation est de proposer des repères aux professionnels pour favoriser l'expression et la participation des personnes concernant leur propre accompagnement, le fonctionnement de l'établissement et la vie de la cité. Elle est constituée en cinq chapitres : 1-Le soutien des potentialités d'expression et de compréhension des personnes 2-L'accompagnement des personnes dans la compréhension de leur environnement 3-L'accompagnement des personnes dans l'expression de leurs choix et préférences 4-La participation des personnes accueillies au fonctionnement de l'établissement et à la vie de la cité 5-Le projet d'établissement et le soutien des professionnels.

Qualité de vie en Ehpad (volet 3). La vie sociale des résidents en Ehpad. [Rapport] / Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) (Saint-Denis, FRA). - Saint-Denis [FRA] : ANESM, 2012. - 70p. - (Recommandations de bonnes pratiques professionnelles) Disponible sur le site de l'ANESM

Résumé : Dans le cadre d'un programme spécifique "Qualité de vie en Ehpad" engagé sur deux ans (2011-2012), l'Agence nationale d'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux publie une troisième recommandation relative à la vie sociale des résidents. L'objectif de cette recommandation est de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des résidents en leur offrant la possibilité de maintenir ou de renouer leurs relations sociales antérieures et d'en créer d'autres, tant au sein de l'établissement qu'à l'extérieur. Elle vise à fournir aux professionnels des pistes de réflexion et d'action sur les questions suivantes : -Comment favoriser la possibilité de relations entre les résidents ? Entre les résidents et les professionnels ? Entre les professionnels et les proches ? Entre les résidents et les autres habitants ? -Comment faciliter le maintien des relations avec les proches et aider à renouer les liens distendus ? -Comment faciliter l'expression du résident tant sur les modalités de son accompagnement individuel que sur la vie collective de l'établissement ? -Comment respecter la citoyenneté des résidents et leur permettre de "ne pas se couper du monde" ? Cette recommandation concerne tous les résidents d'un Ehpad, quels que soient leur état de santé et leurs possibilités d'expression, de compréhension et de communication.

Participation des personnes protégées dans la mise en oeuvre des mesures de protection juridique [Rapport] / Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) (Saint-Denis, FRA). - Saint-Denis [FRA] : ANESM, 2012. - 87p. - (Recommandations de bonnes pratiques professionnelles) Disponible sur le site de l'ANESM

Résumé : La recommandation a pour objet de donner aux professionnels "des repères, des orientations, des pistes pour l'action" afin de rendre effectif le droit à la participation et la promotion de l'autonomie des personnes protégées. Cette recommandation s'adresse aux professionnels exerçant dans les services mandataires judiciaires à la protection des majeurs, considérés depuis la loi du 5 mars 2007 comme des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Les préposés travaillant dans les établissements de santé ou médico-sociaux, les mandataires indépendants, les tuteurs ou curateurs familiaux peuvent également s'y rapporter. La recommandation aborde trois aspects de la participation : -la participation des personnes à leur propre mesure -la participation des personnes au fonctionnement du service -les éléments relatifs à l'organisation du service et au travail d'équipe permettant aux professionnels de soutenir cette participation.

La participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie [Rapport] / Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) (Saint-Denis, FRA). - Saint-Denis [FRA] : ANESM, décembre 2009. - 96p. - (Recommandations de bonnes pratiques professionnelles) Disponible sur le site de l'ANESM

Résumé : Cette recommandation vise à promouvoir la participation des usagers au fonctionnement de l'établissement, en apportant des réponses aux deux principales questions que posent les professionnels : Pourquoi encourager les usagers à participer au fonctionnement de l'établissement ? Comment s'y prendre pour amorcer puis pérenniser leur participation au fonctionnement de l'établissement ? Les structures concernées par la recommandation sont les établissements spécialisés en addictologie, c'est-à-dire : les centres de soin, d'accompagnement et de prévention en addictologie (Csapa) ; les centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues (Caarud) ; les communautés thérapeutiques.

Les attentes de la personne et le projet personnalisé : recommandations de bonnes pratiques professionnelles [Ouvrage] / Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) (Saint-Denis, FRA). - Saint-Denis [FRA] : ANESM, 2008. - 47 p. (Recommandations de bonnes pratiques professionnelles) Disponible sur le site de l'ANESM

Résumé : Cette recommandation de bonnes pratiques professionnelles vise à favoriser l'expression et la participation de l'usager dans la conception et la mise en oeuvre du projet qui le concerne. Elle a vocation à éclairer la pratique quotidienne des professionnels et à servir de point d'appui pour le dialogue et les échanges

avec les usagers. Elle vise également à interroger l'organisation et le fonctionnement des établissements et services pour favoriser cette dimension de la personnalisation de l'accompagnement. Elle nécessite d'être adaptée par chaque équipe professionnelle à la spécificité des situations des personnes accompagnées et aux établissements/services.

Participation et Enfance

→ Note : Voir aussi la recommandation «L'expression et la participation du mineur, de ses parents et du jeune majeur dans le champ de la protection de l'enfance» de l'ANESM cité plus haut

Participation des familles : la démocratisation inachevée [Article] / Helfter, Caroline *in* ASH, n° 2931, 30 octobre 2015, pp.26-28

Résumé : La participation des parents et des enfants aux mesures les concernant n'est pas encore complètement entrée dans les mœurs. Cette démarche inaboutie risque fort de le rester si le système n'est pas profondément remanié. Telle est l'analyse du sociologue Manuel Boucher et de l'équipe de chercheurs avec qui il a mené l'enquête dans plusieurs départements.

Protection de l'enfance : Mieux évaluer les situations familiales pour mieux intervenir [Article] / Helfter, Caroline *in* ASH, n° 2901, mars 2015, pp. 28-31

Résumé : A la croisée des sphères publique et privée, du devoir de protéger les enfants et du droit des parents à exercer leur autorité, l'évaluation des situations familiales fait l'objet d'une attention renouvelée. De plus en plus méthodique, la démarche tend également à être davantage participative, ce qui bouscule les pratiques professionnelles. Impliquer la famille dans l'analyse de ses difficultés constitue un objectif maintes fois réaffirmé, mais peu effectif.

Aide sociale à l'enfance : quand les bouches commencent à s'ouvrir... [Article] / Moors, Candice *in* TSA - Travail social actualités, n° 59, février 2015, pp. 29-31

Résumé : Le conseil général de l'Essonne expérimente, depuis le printemps dernier, un comité destiné aux usagers de l'aide sociale à l'enfance (ASE) pour instaurer un climat d'écoute mutuelle. Entre tâtonnements et début de dialogue, cet article nous propose un reportage sur la deuxième réunion de ce comité.

Participation des usagers : une MECS analyse son expérience [Article] / Helfter, Caroline *in* ASH, n° 2871, 22/09/2014, pp. 30-32

Résumé : La maison d'enfants à caractère social (MECS) du Chaudan à Albertville (Savoie) a mis en place des groupes d'expression de parents et d'enfants afin de favoriser leur implication. Une recherche effectuée pour l'Observatoire national de l'enfance en danger examine les freins à la mobilisation des familles, mais aussi les conditions de sa réussite.

La place des parents en établissement médico-social : vers une meilleure participation et inclusion sociale des enfants accueillis. L'exemple de l'EPMS de Chancepoix (IME - ITEP - SESSAD) [Diplôme] / Leger, Christophe. - 2013. - 58p. (Master EHESP Situation de handicap et participation sociale - SHPS) cote SHPS13/0003 Disponible sur le site de l'EHESP

Résumé : Les parents occupent une place grandissante au sein des établissements médico-sociaux accueillant des enfants présentant une déficience intellectuelle. Titulaires de droits, ils souhaitent devenir de véritables partenaires. Ils expriment de nombreuses attentes vis-à-vis des professionnels, en particulier lors de la définition du projet individuel d'accompagnement. La création de nouveaux liens avec les parents constitue une opportunité pour l'établissement de s'ouvrir sur l'extérieur. L'association des parents à la vie institutionnelle est favorable à la participation et à l'inclusion sociale des enfants accueillis. Elle permet une évolution des pratiques professionnelles, tant dans la mise en place de temps d'échanges que d'outils de formalisation. Favoriser l'expression directe des usagers par la mise en place d'outils de communication adaptés permet de rééquilibrer la discussion de leur projet avec leurs parents et les professionnels de l'établissement, en vue d'une véritable co-construction. Encourager des changements d'organisation relève de la responsabilité d'un directeur

d'établissement, qui doit garantir les conditions pour que les enfants et les parents puissent participer le plus activement possible aux décisions qui les concernent. Ces facteurs d'améliorations ne seront pas sans incidences sur les pratiques professionnelles, qu'il faudra soutenir au quotidien.

Les relations parents-professionnels [Article] / De Barbot, Françoise; Jacquillat, Nathalie; Laporte, Denise *in* Contraste, n° 37, Janvier 2013, 298p. Disponible sur Cairn

Résumé : Dix ans après la loi qui définit un cadre aux relations entre les professionnels et les « usagers » placés au centre du dispositif, ce numéro dresse un bilan de ses effets au niveau de l'action médico-sociale précoce. Ainsi des parents de jeunes enfants, directement concernés, mais aussi des parents d'enfants qui ont grandi apportent leur témoignage : se sentent-ils considérés comme partenaires ou comme patients ? Comment utilisent-ils les moyens d'information : associations de parents, réseaux sociaux et Internet ? De leur côté, les professionnels confrontent leur expérience des relations avec les parents : comment partagent-ils le secret professionnel ? Associent-ils les parents aux réunions de synthèse ? Les projets individualisés sont-ils construits, ou font-ils l'objet d'un contrat ou d'une prestation de service ? Comment les équipes mettent-elles en tension la réglementation et la clinique ? Ces questions sensibles peuvent être sources de malentendus. Elles restent d'une brûlante actualité tant pour les parents que pour les équipes.

Participation et Handicap

→ Note : Voir aussi la recommandation «Qualité de vie en MAS-FAM - Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté» de l'ANESM cité plus haut

Démarche participative et élaboration d'un projet de service : l'exemple de l'ESAT et du SAVS de l'Institut le Val Mandé [Diplôme] / Leroy, Marie-Emilie; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2015. - 54+XXXIIp. (Mémoire EHESP - dessms - directeur d'établissement sanitaire social et médico-social) Cote DESSMS15/0027 Disponible sur le site de l'EHESP

Résumé : L'élaboration d'un projet d'établissement ou de service est un temps fort dans la vie d'une structure. Ce document met en lumière la politique, le fonctionnement et les perspectives pour les cinq années à venir du service. Ce travail présente la méthode participative utilisée pour élaborer le projet de service d'un SAVS et d'un ESAT, au sein de l'Institut le Val Mandé. La réalisation d'un projet de service s'inscrit dans un contexte (idéologique, financier, managérial, qualité). La participation des usagers, des professionnels, des proches à l'élaboration de ce document de référence vise à le co-construire, même si cette démarche est toujours à améliorer. Ce travail commun permet de s'approprier le document, de donner du sens aux actions et ainsi de mieux répondre aux besoins des usagers.

La participation des usagers en situation de handicap à la démarche qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux [Diplôme] / Grosseau-Poussard, Jeanne; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2015. - 91+VIIp. (Master EHESP Situation de handicap et participation sociale - SHPS) Cote SHPS15/0005 Disponible sur le site de l'EHESP

Résumé : En France, la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 est venue modifier le fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS). Elle a d'une part inscrit l'usager au cœur du dispositif en le replaçant dans ses droits et libertés fondamentales. Le droit à la participation a notamment été affirmé. Parallèlement, cette loi est venue instituer la mise en œuvre de la démarche qualité dans les institutions en conditionnant le renouvellement des autorisations des établissements et services à la remise de rapports d'évaluation à la fois interne et externe. Les transformations majeures que cette loi a impulsées s'opèrent progressivement dans le secteur. L'objet de ce mémoire est d'étudier dans quelles mesures le droit à la participation des usagers s'applique dans le cadre de la démarche qualité des ESSMS.

Les groupes d'usagers, quel impact sur la qualité des services ? : Revue exploratoire de la littérature et recensement des projets Handicap International [Diplôme] / Degrave, Laurie; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2015. - 95p. (Master EHESP Situation de handicap et participation sociale - SHPS) cote SHPS15/0003 Disponible sur le site de l'EHESP

Résumé : Handicap International mène une réflexion centrée sur l'accès aux services pour les personnes handicapées et les populations vulnérables qui se décline autour des enjeux de qualité. Pour cela, l'ONG promeut une approche centrée sur l'usager des services et souhaite dans ce cadre, repérer l'éventuel rôle que les groupes d'usagers de services peuvent jouer pour influencer la qualité des services. Méthodologie : A cette fin, une revue exploratoire ainsi qu'un recensement des projets Handicap International ont été menés afin de croiser l' état des connaissances et les pratiques HI concernant les groupes d'usagers et en particulier, leurs leviers d'action pour améliorer la qualité des services dans le domaine de la santé, de la réadaptation, de l'éducation et social à l'échelle internationale. Résultats : De prime abord, nous pouvons penser que les groupes d'usagers peuvent avoir une influence sur la qualité des services. Mais dans les projets HI, il apparaît que ce phénomène se révèle plus complexe et ne fonctionne pas comme initialement prévu. Conclusion : Convaincus de l'utilité pour les usagers de se regrouper pour défendre leurs intérêts, nous devons reconsidérer les modes d'accompagnement participatifs des groupes par les professionnels et la nécessité que les usagers concernés se mobilisent par eux-mêmes pour obtenir les services de qualité, afin de combler leurs besoins réels.

La participation des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles dans les prises de décisions concernant les services reçus [Diplôme] / Poirier, Laëtitia; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2015. - 101p. (Master EHESP Situation de handicap et participation sociale - SHPS) SHPS15/0007 Disponible sur le site de l'EHESP

Résumé : La participation des personnes ayant une déficience intellectuelle dans les décisions qui les concernent est devenue, au fil des années, un enjeu majeur et un objectif de la part des agences de services. Cependant, favoriser la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle dans leurs propres décisions peut représenter certains défis. De cette façon, la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles dans les prises de décisions concernant les services reçus a été étudiée à travers deux questions de recherche : Comment les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles perçoivent-elles leur participation aux décisions quant aux services reçus ? Existe-t-il des facilitateurs et/ou des obstacles à cette participation ? Afin de répondre à ces deux questions de recherche, une recension d'écrits scientifiques ainsi que des entrevues ont été réalisés.

La participation des usagers en santé mentale [Article] / Laval, Christian; Troisoeufs, Aurélien; Eyraud, Benoît; et al. *in* Rhizome - bulletin santé mentale et précarité, n° 58, novembre 2015, 17p. Disponible sur le site du CH Le vinatier

Résumé : La participation des usagers de services, et plus largement de personnes concernées par des mesures de soins et d'accompagnement, a été fortement encouragée par les lois de janvier et mars 2002. Partant d'une récente recherche-action de l'Orspere-Samdarra sur la participation des usagers au sein du conseil local de santé mentale de la ville de Marseille (Cosm), ce numéro s'interroge sur les spécificités de la participation des usagers en santé mentale, pointant à la fois l'actualité du thème et les difficultés pour le concrétiser sur le terrain. Des éclairages sont apportés notamment sur la constitution des groupes d'entraide mutuelle, la contribution des patients à la formation des professionnels de santé, ou bien encore, les expériences de participation des usagers au Québec.

Handicap : L'esprit communautaire, atout de la réinsertion [Article] / Martin, Laure *in* TSA - Travail social actualités, n° 58, Décembre 2014-Janvier 2015, pp. 24-26 *voir aussi Directions- (Mensuel des directeurs du secteur sanitaire et social) n° 127 (janvier 2015). - pp.20-22*

Résumé : Ils sont 73 membres, atteints de troubles psychiques, à faire partie du "Clubhouse" Paris, une structure de réinsertion socio-professionnelle qui a ouvert en 2011. Accompagnés au quotidien par une équipe de professionnels, ils oeuvrent à retrouver confiance et travail.

Un égal accès à la santé pour tous : Pour un accompagnement participatif et sans rupture de la personne handicapée en hospitalisation à domicile [Diplôme] / Hajji, Aïcha; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2014. - 96p. (Master EHESP Situation de handicap et participation sociale - SHPS) cote SHPS14/0005 Disponible sur le site de l'EHESP

Résumé : Cette recherche s'intéresse aux impacts de l'intervention d'un service d'hospitalisation à domicile sur la qualité de vie et la participation sociale des personnes handicapées en établissement médico-social. A cette fin, ce travail mené sous l'angle du concept de démocratie sanitaire a permis de prendre en compte le point de vue des personnes handicapées et de l'ensemble des acteurs professionnels. Les différents témoignages ont mis en évidence la nécessaire coopération entre le secteur médico-social et le secteur sanitaire par un partage de connaissances et une mutualisation des compétences en vue de construire une culture commune et transversale du handicap. Cette étude met également l'accent sur la participation des personnes handicapées à leur projet de santé qui est à encourager et à mettre en œuvre par les professionnels. L'atypie de l'HAD est une force pour répondre au rapprochement du sanitaire et du médico-social dans l'intérêt du maintien de la qualité de vie de la personne handicapée tout au long de son parcours de soins.

Handicap : L'auto-représentation modifie débats et préjugés [Article] / Briand, Iris *in* TSA - Travail social actualités, n° 56, Octobre 2014, pp. 10-12

Résumé : A partir de l'expérience de l'association "Nous aussi", fleuron de l'auto-représentation pour les personnes handicapées intellectuelles, l'article met en lumière la représentation des usagers handicapés, leur participation aux prises de décision les concernant, l'expertise qu'ils apportent aux débats, et les challenges que ce mouvement doit relever, comme par exemple, la formation à la prise de parole.

Prendre en compte la parole de l'usager dans l'évaluation des établissements et services sociaux et médico-sociaux [Diplôme] / Jaffres, Fanny; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2014. - 81p. (Master EHESP Situation de handicap et participation sociale - SHPS) cote SHPS14/0002 Disponible sur le site de l'EHESP

Résumé : Dans quelles mesures les personnes en situation de handicap peuvent participer à l'évaluation des établissements et services médico-sociaux dont elles sont usagers? Dans une première partie, ce mémoire expose les moyens de la prise en compte de la parole de l'usager dans l'évaluation des ESSMS, le contexte dans lequel ils ont été mis en place et les arguments qui les justifient. La seconde partie traite des limites de la prise en compte de la parole de l'usager. Ces limites recouvrent celles liées à la déficience intellectuelle mais aussi la nécessité de considérer les autres acteurs pour une gouvernance qui fonctionne et l'obligation de rigueur qui est faite à l'exercice d'évaluation au sens de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Les attentes des personnes souffrant de lésion cérébrale acquise face à l'offre sociale et médico-sociale. L'exemple des GEM pour repenser la participation des usagers [Diplôme] / Le Bihan, Pauline. - 2013. - 92p. (Master EHESP Situation de handicap et participation sociale - SHPS) cote SHPS13/0001 Disponible sur le site de l'EHESP

Résumé : Cette étude cherche à savoir si l'offre sociale et médico-sociale est adaptée aux attentes de ses usagers. Pour cela, nous nous intéressons à la parole et à l'expérience d'adhérents de Groupes d'Entraide Mutuelle souffrant de lésions cérébrales acquises. Le succès de ce nouveau dispositif conduit en effet à s'interroger sur son fonctionnement et son adéquation avec les attentes des personnes en situation de handicap. L'écoute de ces derniers met en lumière le besoin de lien social, la volonté d'une plus grande participation et l'attente de reconnaissance à travers le travail. Ce constat doit conduire les professionnels de SAMSAH ou de SAVS à repenser leur accompagnement pour associer davantage les usagers aux décisions les concernant individuellement mais aussi en tant que groupe. Il doit également faire ressortir la nécessité de favoriser l'insertion professionnelle.

Participation et Personnes âgées

→ Note : Voir aussi la recommandation «Qualité de vie en Ehpad - La vie sociale des résidents en Ehpad» de l'ANESM cité plus haut

Le recueil des besoins des professionnels et des usagers dans le cadre du programme de reconstruction de l'EHPAD Jules Parent [Diplôme] / Chartres, Claire; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA).- 2015. - 61+Xp. (Mémoire EHESP - DESSMS - Directeur d'établissement sanitaire social et médico-social) cote DESSMS15/0012 Disponible sur le site de l'EHESP

Résumé : Ce mémoire a pour objectif d'orienter les directeurs d'établissement médico-sociaux qui souhaitent reconstruire un EHPAD et prévoient de mettre en place une phase d'étude des besoins des usagers et des professionnels. Si l'étude des besoins des professionnels dans le cadre d'un projet de reconstruction est quasi systématique de nos jours, celle des besoins des usagers est moins répandue, alors que ce sont pourtant les principaux utilisateurs. Ainsi, afin de créer un établissement fonctionnel, innovant et ayant vocation à perdurer, il est intéressant d'interroger à la fois les professionnels et les usagers. La méthode utilisée et présentée dans ce mémoire est une méthode participative visant à faire émerger les besoins des usagers et des professionnels grâce à leur investissement dans des groupes de travail, leur participation à des entretiens et leurs réponses à des questionnaires.

La parole est à vous... [Article] / Mignot, Sandra *in* ASH, n° 2917, 3/07/2015, pp.24-28

Résumé : Dans les Vosges, l'association d'aide à domicile Adavie tente de favoriser la représentation des usagers par la mise en place de groupes d'expression. Une initiative peu commune, qui se heurte à la difficulté de mobiliser des personnes âgées peu autonomes.

La participation des usagers à la vie de l'EHPAD. [Diplôme] / Bach, Fabrice-Sébastien. - 2013. - 44p. (Mémoire EHESP - Directeur d'Etablissement sanitaire social et médico-social) cote OX13/0001 Disponible sur le site de l'EHESP

Résumé : Les EHPAD sont considérés aujourd'hui comme des lieux de vie, dans lesquels la prise en charge du résident a évolué dans une dimension plus globale que celle du soin, une dimension sociale et d'animation, où les interactions des individus en groupe sont prépondérantes dans leur double dimension d'agents psychologiques et sociaux. Cependant, mon constant est différent lorsque je rentre dans un EHPAD, je me retrouve devant des résidents assis dans le vestibule ou bien devant le téléviseur, quelques-uns discutent et participent aux animations dans la salle commune, mais beaucoup attendent sans rien faire. Je veux savoir pourquoi ces anciens actifs semblent aujourd'hui si passifs, quelles sont les raisons à cet attentisme, quelles solutions peut-on envisager et quels en seraient les bénéfices, tant pour les usagers que pour l'institution en général ?

Citoyennâge. La parole aux personnes âgées. Un rendez-vous «démocratie sanitaire» en secteur médico-social [Article] / Platon, Sylvie; Flonlupt, Bruno *in* Revue hospitalière de France, n° 555, Novembre-décembre 2013, pp. 45-47

Résumé : Les principes constitutifs de la démocratie sanitaire s'appliquent tout autant au secteur médico-social. Ils visent à développer la concertation et le débat public, à améliorer la participation des acteurs de santé, à promouvoir les droits individuels et collectifs des usagers. Retour sur les divers outils de démocratie médico-sociale à développer et sur le dispositif associatif «Citoyennâge» créé en 1996 à l'initiative de l'Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA) dont le principe est simple : considérer que l'individu reste un citoyen jusqu'au bout de la vie.

Le pouvoir gris. Du lobbying au pouvoir sur soi [Article] / Viriot-Durandal, J.P., coor. *in* Gérontologie et société, n° 143, 4ème trimestre 2012, 251p. Disponible sur Cairn

Résumé : Coordonné par Jean-Philippe Viriot Durandal dans le cadre d'un partenariat de la Fondation nationale de gérontologie avec le Réseau international sur l'âge, la citoyenneté et l'intégration sociale (Réiactis), ce numéro dresse un état des lieux de l'inscription du pouvoir gris et de l'empowerment en France et à l'étranger dans la vie

des individus, les politiques publiques de la vieillesse, les rapports entre professionnels et personnes âgées au domicile et dans les établissements d'hébergement. Ce parcours permet d'établir un constat général. Aux actions classiques des groupes de pression de retraités sur les pouvoirs politiques se sont ajoutées de nouvelles attentes des aînés : celles du respect de leur volonté dans toutes les circonstances de la vie et donc celles de l'expression d'un pouvoir sur soi jusqu'aux âges les plus avancés.

Un service à domicile et son Conseil de la vie sociale [Article] / Wilson-Courvoisier, S. *in* Documents Cleirppa, n° 43, Août 2011, pp. 8-11

Résumé : Cet article décrit l'association "Les Amis - services à domicile", créée en 1979 dans le 17e arrondissement parisien et l'engagement de l'association dans une politique volontariste de qualité, comme la création d'un CVS (Conseil de Vie Sociale).

Participation et choix des personnes âgées vivant en institution [Article] / Prévot, J.; Weber, A. *in* Retraite et société, n° 59, Août 2010, pp. 181-193 Disponible sur Cairn

Résumé : L'enquête réalisée auprès des résidents en Ehpa (établissement d'hébergement pour personnes âgées) en 2007 permet, à travers un certain nombre de questions posées au résident et à partir d'informations fournies par le responsable d'établissement sur le fonctionnement de son établissement, de rendre compte des possibilités offertes au résident de maintenir son pouvoir de décision et d'exprimer ses préférences au quotidien au sein de l'institution et de la façon dont il s'en saisit. Les différents thèmes explorés portent sur l'information donnée aux résidents à leur entrée en établissement concernant leurs droits, leurs devoirs ainsi que les instances auprès desquelles ils peuvent s'exprimer. Aussi, sont étudiés les choix qui leur sont possibles et comment sont préservées leur intimité dans les moments qui scandent la vie quotidienne, particulièrement en termes de restauration, de soins personnels et de déplacements.

Individualisation de l'accompagnement et participation de l'usager en soins de longue durée. L'exemple de l'USLD du Centre Hospitalier de Puteaux. [Diplôme] / VOLLE, François-Xavier; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2010. - 90p. cote OX10/0028 (mémoire EHESP - DESSMS - directeur d'établissement sanitaire social et médico-social) Disponible sur le site de l'EHESP

Résumé : Les unités de soins de longue durée ont été mises en place afin d'accueillir les grands malades âgés hospitalo-requérants pour leurs derniers mois de vie. L'admission se fait sur des critères sanitaires stricts. Une unité de ce type demeure toutefois un lieu d'hébergement, au sein duquel s'appliquent les dispositions de la loi du 2 janvier 2002. Or, peu d'écrits se sont intéressés aux aspects médico-sociaux de la prise en charge en USLD, notamment ceux relatifs à l'individualisation de l'accompagnement et à la participation des usagers. La présente étude vise d'une part à faire le point sur les pratiques en cours à l'heure actuelle, en se fondant sur des entretiens menés avec des professionnels intervenant au Centre hospitalier de Puteaux, et, d'autre part, à proposer des mesures concrètes d'amélioration. Des préconisations sont formulées dans trois domaines : la promotion de la participation par un questionnaire destiné aux familles et par des groupes de discussion avec les résidents ; l'évolution du regard porté par les soignants sur les résidents et leurs proches grâce à un atelier de réflexion éthique; la formalisation d'un cahier des charges pour la mise en place de projets de qualité de vie individualisés.

Les conseils de la vie sociale à l'épreuve de la dépendance [Article] / Colomb, Noémie *in* ASH, n° 2658, 7 mai 2010, pp. 26-29

Résumé : Manque de candidats, difficultés cognitives, turn-over des résidents… de nombreux obstacles freinent le fonctionnement des conseils de la vie sociale dans les EHPAD. A tel point qu'il est difficile de parler de participation des résidents dans ce type d'établissements. Certains, pourtant, prennent des libertés avec le cadre législatif pour inventer d'autres formes de démocratie participative et rendre aux personnes âgées leur place de citoyens.

Une démarche participative pour l'instauration des outils introduits par la loi n°2002-2 pour garantir les droits des usagers. Le cas de l'Hôpital Local de Nuits-Saint-Georges [Diplôme] / Hilaire, Audrey; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2009. - 60+XIIp. (Mémoire EHESP - DESSMS - Directeur d'établissement sanitaire social et médico-social) cote OX09/0051 Disponible sur le site de l'EHESP

Résumé : Cinq ans après la parution des derniers textes d'application de la section relative aux droits des usagers reconnus par la loi 2002-2, les outils garants de leur respect n'ont pour certains pas été actualisés et pour d'autres pas été créés à l'hôpital local de Nuits-Saint-Georges. Après avoir analysé les différents droits reconnus aux usagers du secteur social et médico-social et les outils qui s'y rapportent, nous nous sommes interrogés sur la nature des raisons de ce retard, ainsi que sur les intérêts de leur mise en place, tant pour les résidents d'EHPAD que pour l'établissement. Les éléments d'information recueillis mettent en lumière la nécessaire participation des professionnels à la conception des outils, afin de lever les obstacles identifiés et de permettre l'atteinte les intérêts des acteurs concernés. S'en suivent des propositions destinées à assurer la pérennité des outils à l'hôpital local de Nuits-Saint-Georges.

Promouvoir la citoyenneté de la personne âgée vivant en établissement médico-social [Diplôme] / Lagabrielle, Laure; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2009. - 60+VIp. (Mémoire EHESP - DESSMS - Directeur d'établissement sanitaire social et médico-social) Cote OX09/0059 Disponible sur le site de l'EHESP

Résumé : A travers un stage de huit mois dans un établissement pour personnes âgées et une mission de coordination au sein d'une association qui promeut la citoyenneté du grand âge (Citoyennage), une étude est menée sur la citoyenneté de cette population. Pour définir ce concept complexe, quatre principes sont retenus : la liberté d'expression, la liberté de choix qui nécessite un droit à l'information, la participation et la conservation des liens sociaux. La préservation de l'intimité de la personne est un prérequis à ces principes. Des obstacles externes ou internes à l'établissement rendent difficiles le respect de la citoyenneté des résidents. Cependant, des propositions concrètes sont faites pour améliorer la qualité de la vie en établissement à travers ce prisme de la citoyenneté. Si le directeur y a un rôle central, il doit s'appuyer sur les différents partenaires : personnes âgées, professionnels et institutions extérieures pour permettre de pérenniser les changements.

Participation et Précarité

Evaluation de la démarche de participation des personnes accueillies ou accompagnées au sein du CCPA et des CCRPA : Rapport final / Forzy, Loïcka; Titli, Lou; Agence ASDO Etudes (Paris, FRA). – 2015/03. – 66p. Disponible sur le site du CNLE

Résumé : Le Conseil Consultatif des Personnes Accueillies et accompagnées a été créé en 2010. Dès 2011, des déclinaisons régionales (CCRPA) ont été déployées sur 10 territoires. En 2014, 21 régions ont leur CCRPA. Ils sont animés, selon les territoires, par la Fondation Armée du Salut, la FNARS ou l'UNIOPSS. La démarche participative menée par le CCPA consiste à sensibiliser les personnes en situation de pauvreté ou de précarité aux politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale. Elle doit leur permettre de s'approprier les réformes en cours, d'échanger avec les acteurs institutionnels et définir des propositions d'amélioration. Fin 2014, la Direction Générale de la Cohésion sociale (DGCS), qui finance ces instances depuis leur création, a lancé une évaluation de cette démarche. Cette évaluation s'inscrit dans un contexte où l'objectif de participation des usagers et bénéficiaires a été réaffirmé fortement : dans le plan pluriannuel de lutte contre la pauvreté, et plus récemment dans la loi ALUR. Comment fonctionnent aujourd'hui CCPA et CCRPA ? Quel bilan peut-on en faire ? Et comment projeter leur évolution, en articulation avec les autres instances de participation existant (le CNLE en particulier) ?

Participation, expression, représentation des usagers hébergés dans les centres d'hébergement et autres structures spécifiques de la grande précarité en Midi-Pyrénées [Rapport] / Mantovani, J.; Mathieu, C.; Bouyssou, L.; Cayla, F.-. Toulouse : ORS Midi-Pyrénées; 2010/10. - 41p. Disponible sur le site de l'ORS Midi-Pyrénées

Résumé : Ce rapport d'étude, 8 ans après la mise en oeuvre de la loi du 2 janvier 2002, fait le point des avancées réalisées par les structures d'accueil et d'hébergement sur l'expression et la participation des usagers en Midi-

Pyrénées afin d'objectiver les freins et les obstacles rencontrés et de valoriser les expériences innovantes. L'étude s'est déroulée en deux étapes. La première phase d'étude s'est déroulée par correspondance (messagerie informatique), à l'aide d'un questionnaire préformaté auprès d'un échantillon quasi exhaustif de structures : CHRS, Centres d'Hébergement d'Urgence, structures "multiservices" (CHRSU, CHRS/accueil de jour,), maisons relais, CADA, différents autres lieux : accueils de jour, Halte Santé, Habitat Différent, La deuxième phase d'enquête qualitative s'est déroulé auprès d'un petit nombre d'établissements, à l'aide d'un enquête par entretien direct avec un ou plusieurs membres des équipes, le recueil de données étant complété à partir des documents mis à disposition.

4-5/La participation de l'usager de santé dans les autres pays

Etudes générales

Les patients experts dans la lutte contre le sida au Cambodge : Anthropologie d'une norme globalisée [Ouvrage] / Bureau-Point, Eve; Desclaux, Alice, préf.. - Aix-en-Provence [FRA] : Presses universitaires de Provence, 2016. - 250p. Cote FR40/1066

Résumé : La plupart des programmes de lutte contre l'épidémie à VIH dans le monde impliquent les patients pour la mise en œuvre des activités les concernant ou la discussion des choix collectifs. La participation des patients est une norme globalisée promue par l'ensemble des institutions de lutte contre le sida. Au Cambodge, cette norme a un impact considérable depuis le milieu des années 2000. Des centaines de personnes vivant avec le VIH sont recrutées par les institutions pour assurer des tâches diversifiées allant du ménage à la toilette de patients hospitalisés, en passant par la préparation des dossiers médicaux, l'éducation thérapeutique, la gestion de projets associatifs, ou encore l'animation de groupes d'entraide et d'équipes de soins à domicile. Cet ouvrage, au confluent de l'anthropologie de la santé et de l'anthropologie du développement, met en lumière l'application concrète de la participation des patients au Cambodge et ses significations locales. La norme est reformulée et produit des effets inattendus et contradictoires. L'analyse des processus de redéfinition de cette norme institutionnelle à vocation universaliste met en évidence les défis soulevés par la démocratie sanitaire dans le contexte cambodgien.

The antecedents, forms and consequences of patient involvement: A narrative review of the literature [Article] / Hannah Snyder, Jon Engström *in* International Journal of Nursing Studies, Volume 53, January 2016, pp. 351–378 Disponible sur Science direct

Résumé : Despite the centrality of patient involvement in the policy and rhetoric of health care, the theoretical and empirical basis for patient involvement is lacking at the micro-level of practice. The purpose of this narrative review is to provide an overview and synthesize the current empirical research related to patient involvement at the micro-level of health care. A database search was conducted (in PubMed, CINAHL, Academic Search Premier, EconLit and PsycINFO) for articles published between 1990 and April 2015 in the field of patient involvement in health care. Out of 4238 references, 214 articles were eligible for this review.

Conceptualizing the use of public involvement in health policy decision-making [Article] / Li, Kathy K.; Abelson, Julia; Giacomini, Mita; Contandriopoulos, Damien *in* Social Science & Medicine, Volume 138, August 2015, pp.14–21 Disponible sur Science direct

Résumé : The concept of public involvement use is not well-defined in the literature. Previous research studies have provided brief accounts of how public involvement may influence health policy, but have not detailed the internal dynamics and process through which it is actually used in the policy process. The study objective is to examine and clarify the concept and process of public involvement use in health policy decision-making. Using qualitative concept analysis methods, we reviewed the literature on the use of public involvement and conducted semi-structured interviews with key informants who have theoretical and/or practical insights on public involvement and its use in policy decision-making. Our findings are organized around interrelated questions that animate how the concept of use is understood, interpreted, and operationalized. In asking, "How is 'use' perceived in relation to health policy decision-making?" meanings are constructed for the concept by identifying differences and drawing connections between "use" and related terms. In asking "How would one know if public

involvement was used in health policy decision-making?" our findings weigh in on the act of listening as a precursor to use, the ways in which use is mediated, and responses to the input obtained from public involvement processes as signals of use. These findings are a first step toward improving conceptual clarity about what public involvement use means, how it is understood and interpreted by relevant actors in the public involvement and public policy fields, and how it might be operationalized. We expect our findings to be particularly useful for public involvement practitioners who are often confronted with questions from public involvement participants regarding how their input will be used in health policy decision-making.

Which public and why deliberate? – A scoping review of public deliberation in public health and health policy [Article] / Degeling, Chris; Carter, Stacy M.; Rychetnik, Lucie *in* Social Science & Medicine, Volume 131, April 2015, Pages 114-121 Disponible sur Science direct

Résumé : Deliberative methods are of increasing interest to public health researchers and policymakers. We systematically searched the peer-reviewed literature to identify public health and health policy research involving deliberative methods and report how deliberative methods have been used. We applied a taxonomy developed with reference to health policy and science and technology studies literatures to distinguish how deliberative methods engage different publics: citizens (ordinary people who are unfamiliar with the issues), consumers (those with relevant personal experience e.g. of illness) and advocates (those with technical expertise or partisan interests). We searched four databases for empirical studies in English published 1996–2013. This identified 78 articles reporting on 62 distinct events from the UK, USA, Canada, Australasia, Europe, Israel, Asia and Africa. Ten different types of deliberative techniques were used to represent and capture the interests and preferences of different types of public. Citizens were typically directed to consider community interests and were treated as a resource to increase democratic legitimacy. Citizens were preferred in methodological studies (those focused on understanding the techniques). Consumers were directed to focus on personal preferences; thus convened not as a source of policy decisions, but of knowledge about what those affected by the issue would accept. Advocates—who are most commonly used as expert witnesses in juries—were sometimes engaged to deliberate with consumers or citizens. This almost always occurred in projects directly linked to policy processes. This suggests health policymakers may value deliberative methods as a way of understanding disagreement between perspectives. Overall however, the 'type' of public sought was often not explicit, and their role not specified. This review provides new insight into the heterogeneity and rising popularity of deliberative methods, and indicates a need for greater clarity regarding both the constitution of publics and the relative usefulness of different deliberative techniques.

The use of citizens' juries in health policy decision-making: A systematic review [Article] / Street, Jackie; Duszynski, Katherine; Krawczyk, Stephanie, Braunack-Mayer, Annette *in* Social Science & Medicine, Volume 109, May 2014, pp. 1-9 Disponible sur Science direct

Résumé : Deliberative inclusive approaches, such as citizen juries, have been used to engage citizens on a range of issues in health care and public health. Researchers engaging with the public to inform policy and practice have adapted the citizen jury method in a variety of ways. The nature and impact of these adaptations has not been evaluated. We systematically searched Medline (PubMED), CINAHL and Scopus databases to identify deliberative inclusive methods, particularly citizens' juries and their adaptations, deployed in health research. Identified studies were evaluated focussing on principles associated with deliberative democracy: inclusivity, deliberation and active citizenship. We examined overall process, recruitment, evidence presentation, documentation and outputs in empirical studies, and the relationship of these elements to theoretical explications of deliberative inclusive methods. The search yielded 37 papers describing 66 citizens' juries.

Patient and Citizen Participation in Health: The Need for Improved Ethical Support [Article] / Williamson, Laura *in* American Journal of Bioethics, Jun2014, Vol. 14, Issue 6, pp. 4-16. Disponible sur Taylor & Francis online

Résumé : Patient and citizen participation is now regarded as central to the promotion of sustainable health and health care. Involvement efforts create and encounter many diverse ethical challenges that have the potential to enhance or undermine their success. This article examines different expressions of patient and citizen participation and the support health ethics offers. It is contended that despite its prominence and the link between patient empowerment and autonomy, traditional bioethics is insufficient to guide participation efforts. In addition, the turn to a "social paradigm" of ethics in examinations of biotechnologies and public health does

not provide an account of values that is commensurable with the pervasive autonomy paradigm. This exacerbates rather than eases tensions for patients and citizens endeavoring to engage with health. Citizen and patient participation must have a significant influence on the way we do health ethics if its potential is to be fulfilled.

A Response to the Open Peer Commentaries on “Patient and Citizen Participation in Health: The Need for Improved Ethical Support” [Article] / Williamson, Laura *in* American Journal of Bioethics, Dec. 2014, Vol. 14 Issue 12 Disponible sur Taylor & Francis online

Résumé : The author offers his response to the commentaries on his article "Patient and Citizen Participation in Health: The Need for Improved Ethical Support" which appeared in "American Journal of Bioethics." Topics include the limitations of bioethics for supporting different forms of private and public participation in health, the importance of relational autonomy to patient-centered care, and the socio-ethical ecology of the relationship between private and public involvement in health.

Citizen Participation in Patient Prioritization Policy Decisions: An Empirical and Experimental Study on Patients Characteristics [Article] / Diederich, Adele; Swait, Joffre; Wirsik, Norman *in* PLoS ONE, May2012, Vol. 7, Issue 5, pp. 1-10 Disponible sur Plosone

Résumé : Health systems worldwide are grappling with the need to control costs to maintain system viability. With the combination of worsening economic conditions, an aging population and reductions in tax revenues, the pressures to make structural changes are expected to continue growing. Common cost control mechanisms, e.g. curtailment of patient access and treatment prioritization, are likely to be adversely viewed by citizens. It seems therefore wise to include them in the decision making processes that lead up to policy changes. In the context of a multilevel iterative mixed-method design a quantitative survey representative of the German population (N = 2031) was conducted to probe the acceptance of priority setting in medicine and to explore the practicability of direct public involvement. Here we focus on preferences for patients' characteristics (medical aspects, lifestyle and socio-economic status) as possible criteria for prioritizing medical services. A questionnaire with closed response options was fielded to gain insight into attitudes toward broad prioritization criteria of patient groups. Furthermore, a discrete choice experiment was used as a rigorous approach to investigate citizens' preferences toward specific criteria level in context of other criteria. Both the questionnaire and the discrete choice experiment were performed with the same sample. The citizens' own health and social situation are included as explanatory variables. Data were evaluated using corresponding analysis, contingency analysis, logistic regression and a multinomial exploded logit model. The results show that some medical criteria are highly accepted for prioritizing patients whereas socio-economic criteria are rejected.

Virtual special issue introduction: Public participation in health policy in high income countries – A review of why, who, what, which, and where? [Numéro Spécial] / Tenbensel, Tim *in* Social Science & Medicine, Volume 71, Issue 9, November 2010, pp. 1537-1540 Disponible sur Science Direct et Lien sur la revue

Résumé : This Virtual Special Issue on public participation in health policy contains thirteen key articles drawn from Social Science & Medicine over the period 2002-2009.

Public participation in health care priority setting: A scoping review [Article] / Mitton, Craig; Smith, Neale; Peacock, Stuart; et al. *in* Health Policy, Volume 91, Issue 3, August 2009, pp. 219-228 Disponible sur Science direct

Résumé : While much literature has debated public engagement in health care decision-making, there is no consensus on when public engagement should be sought and how it should be obtained. We conducted a scoping review to examine public engagement in one specific area: priority setting and resource allocation.

En Europe

Participation in medical decision-making across Europe: An international longitudinal multicenter study [Article] / Bär Deucher, A.; Hengartner, M.P.; Kawohl, W.; et al. *in* European Psychiatry, Volume 35, May 2016, pp. 39-46 Disponible sur Science direct

Résumé : The purpose of this paper was to examine national differences in the desire to participate in decision-making of people with severe mental illness in six European countries. This study demonstrates that patients' desire for participation in decision-making varies by location. We suggest that more research attention be focused on identifying specific cultural and social factors in each country to further explain observed differences across Europe.

Citizen participation and discontent in three Southern European health systems [Article] / Serapioni, Mauro; Raquel Matos, Ana *in* Social Science & Medicine, Volume 123, December 2014, pp. 226–233 Disponible sur Science direct

Résumé : Participation has featured in political agendas in recent decades and the domain of healthcare has not been indifferent to its appeal. Although emerging later than in other European regions, the involvement of civil society in healthcare decision-making procedures has proved one of the biggest challenges facing Southern European health systems. The health systems of the countries considered in this analysis – Italy, Portugal and Spain – underwent reforms that brought citizen participation to the forefront of the health system. Through national laws or health plans, each of these countries has recognised the need to promote participation in order to 'give a voice' to citizens in the health sector. Accordingly, a range of significant activities have been implemented in the region, although they have been developed unequally within national territories, at different paces and involving the mobilisation of different actors. This article focuses on the most relevant experiences of citizen participation designed and implemented in the three selected countries, describing their key features and potential, as well as the main critical issues and contradictions that have emerged over time. Particular emphasis is given to the impact of the current financial crisis on Southern European national health systems, especially in terms of participatory methods, the way in which citizen participation is progressing and civil society's reaction to these important changes.

Santé mentale en Europe - Recommandations en faveur de la Défense des Droits, de la Participation et de l'Information des personnes usagères des services de santé mentale et des aidants : 4èmes Rencontres Internationales du CCOMS, Lille, 30 et 31 Janvier 2014 [Rapport] / Centre Collaborateur pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS). Lille. FRA. – 2014, 33p. Disponible sur le site du CCOMS *Voir aussi :* Rapport OMS de 2010 User empowerment in mental health – a statement by the WHO Regional Office for Europe

Résumé : Les 30 et 31 janvier 2014, lors des 4esRencontres internationales du Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale de Lille (CCOMS, plus de 400 personnes, dont plus de la moitié d'usagers et de proches en provenance de 16 pays européens, africains et américains, ont débattu du pouvoir d'agir des usagers et des aidants. Le rapport présente tout d'abord la genèse du projet conjoint de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et de la Commission Européenne (CE) sur l'empowerment des usagers et aidants en santé mentale. Les développements récents dans le cadre du congrès de Lille sont ensuite évoqués avec le questionnaire-test sur les indicateurs en faveur de l'empowerment des usagers et aidants en santé mentale d'une part et les recommandations d'autre part. Enfin, les conclusions du congrès et les perspectives envisagées sont discutées.

Exploring patient participation in reducing health-care-related safety risks = Étude sur la participation des patients à la réduction des risques de sécurité liés aux soins de santé [Rapport] / Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Bureau Régional de l'Europe. Copenhague. INT. - Copenhague : OMS Bureau régional de l'Europe, 2013.- XIII+175 p. Disponible sur le site de l'OMS Europe

Résumé : Si la législation et les déclarations sur les droits des patients ne rendent pas automatiquement les soins de santé plus sûrs, elles peuvent cependant aider à autonomiser et à responsabiliser les patients. Ainsi peuvent-ils mieux gérer leur propre santé et leurs propres soins de santé, et participer aux efforts visant à améliorer la

sécurité. Ce rapport présente un aperçu des influences juridiques sur la sécurité des patients, et analyse la relation existant entre les droits des patients, leur participation et leur sécurité. Il présente une synthèse des études sur la participation des patients, accompagnée d'exemples précis provenant de Bulgarie, de France, des Pays-Bas, de Pologne et du Portugal. Le rapport met en évidence la nécessité de renforcer le flux continu d'informations entre les différents niveaux de soins, notamment l'expérience des patients, leur instruction en santé et leur participation. Il présente des recommandations sur les niveaux macro, micro et intermédiaire de la prestation des services de santé. En contribuant au processus plus général de la collecte des données, il permettra de recenser des moyens efficaces en vue de créer des attentes réalistes et réfléchies en matière de soins de santé, tout en encourageant les patients à être vigilants et bien informés, en vue de garantir des normes de sécurité maximales.

Patient involvement : Eurobarometer Qualitative Study. Aggregate Report = La participation des patients : Étude qualitative Eurobaromètre. Rapport agrégé [Rapport] / Commission des Communautés Européennes (CCE). Directorate-General for Health and Consumers. Bruxelles. BEL .- Bruxelles : Communauté Européenne, 2012/05.- 124 p. disponible sur le site Europa

Résumé : Sur la base d'entretiens approfondis réalisés auprès d'un panel d'usagers et de professionnels de santé des quinze pays de l'Union européenne, ce rapport permet de mieux cerner les avis, les enjeux et les possibilités liés à la participation des patients et de préciser ce que patients et médecins pensent de leur système de soins.

Ninth futures forum on health systems governance and public participation [Rapport] / Organisation Mondiale de la Santé. (O.M.S.). Bureau Régional de l'Europe. Copenhague. INT. - Copenhague : OMS, 2006. - 34p. cote BS10/0424 Disponible sur le site de l'OMS Europe

Résumé : This book presents expectations from Forum participants and provides a conceptual framework for understanding different approaches to public participation, some of which are briefly summarized, it provides also some examples of methods of participation applied in countries and draw conclusions from the Forum and provides some possible ways forward for involving the public in health systems governance.

Belgique

Acceptability and Perceived Benefits and Risks of Public and Patient Involvement in Health Care Policy: A Delphi Survey in Belgian Stakeholders [Article] / Cleemput, Irina; Christiaens, Wendy; Kohn, Laurence; et al. *in* Value in health, Volume 18, Issue 4, June 2015, pp. 477-483 Disponible sur Science Direct

Résumé : In systems with public health insurance, coverage decisions should reflect social values. Deliberation among stakeholders could achieve this goal, but rarely involves patients and citizens directly. This study aimed at evaluating the acceptability, and the perceived benefits and risks, of public and patient involvement (PPI) in coverage decision making to Belgian stakeholders.

L'émergence de la notion de droits collectifs des patients en Belgique et en France [Extrait Ouvrage] / Cantelli, Fabrizio *in* : Les droits du patient européen au lendemain de la transposition de la directive mobilité des patients : colloque du 24 juin 2014 / Laude, Anne, coor.; Tabuteau, Didier, coor.. - Paris [FRA] : Société de législation comparée, 2015. – pp. 173-189 cote LE00/0207

Résumé : Comment la Belgique et la France se positionnent-elles concernant l'attribution de droits collectifs aux patients ? Quels sont les enseignements plus généraux qu'il est possible de tirer sur la citoyenneté et la démocratisation dans le domaine de la santé ? L'auteur analyse ci la manière dont les droits collectifs sont définis, attribués et organisés en pratique.

Modèles pour l'implication des citoyens et des patients dans les politiques de soins de santé - Partie 1 : Exploration de la faisabilité et de l'acceptabilité [Rapport] / Christiaens, Wendy; Kohn, Laurence; Léonard, Christian; et al.; Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). Bruxelles. BEL. - Bruxelles : KCE, 2013.- 6+85 p. Disponible en anglais et en français sur le site KCE

Résumé : Dans un système d'assurance de santé publique, les décisions politiques à différents niveaux en matière de soins de santé doivent refléter les valeurs sociétales. Au niveau macro, il s'agit de déterminer des priorités globales pour l'affectation des ressources dans les soins de santé ; au niveau méso, il s'agit des décisions relatives au remboursement des produits et des services pour une maladie donnée ; au niveau micro, il s'agit du remboursement pour un patient donné. Actuellement, en Belgique, les élus sont sensés représenter le grand public dans la détermination des priorités globales en matière de soins de santé. Pour le remboursement des produits et des services, une délibération a lieu entre plusieurs parties prenantes. Les patients et les citoyens ne participent pas à ce débat. Certaines parties prenantes participant au débat revendiquent de représenter les patients et les citoyens, mais les modalités de cette représentation restent peu claires, car il n'y a pas de consultation structurée avec ce groupe de parties prenantes. La présente étude pour but (1) de décrire différents modèles possibles d'implication du grand public et des patients dans le processus de prise de décision en matière de soins de santé à différents niveaux et (2) d'en évaluer l'acceptabilité pour les parties prenantes en Belgique.

Grande-Bretagne

Public and patient participation in health care and health policy in the United Kingdom [Article] / Tritter, Jonathan *in* Health Expectations, Jun2011, Vol. 14, Issue 2, pp. 220-223 Disponible sur Wiley library

Résumé : The article reports on the history of Great Britain's National Health Service and discusses reforms to the service which have been proposed in 2011. A discussion of public and patient involvement in health care and medical policy which has been seen in England, Wales, Scotland and Northern Ireland is presented.

New Labour's PPI Reforms: Patient and Public Involvement in Healthcare Governance? [Article] / Vincent-Jones, Peter; Hughes, David; Mullen, Caroline *in* Modern Law Review, Mar2009, Vol. 72, Issue 2, pp. 247-271 Disponible sur Wiley library

Résumé : Following a first wave of reform at the beginning of the decade, the system of patient and public involvement in healthcare governance is being further overhauled under the Local Government and Public Involvement in Health Act 2007 and the Health and Social Care Act 2008. The current reforms reflect a significant shift in dominant political discourse from an earlier concern with patient and public involvement towards a more exclusive focus on consumer choice and economic regulation, with collective voice and citizen participation at best playing a subordinate part in the government's NHS modernisation agenda. While there is some potential for increased responsiveness in the new arrangements, the overall effect is likely to be a weakening of the foundations of democratic decision making in the governance of healthcare in England.

Italie

L'émergence de la notion de droits collectifs des patients en Italie [Extrait Ouvrage] / Diurni, Amalia *in* : Les droits du patient européen au lendemain de la transposition de la directive mobilité des patients : colloque du 24 juin 2014 / Laude, Anne, coor.; Tabuteau, Didier, coor.. - Paris [FRA] : Société de législation comparée, 2015. – pp. 191-204 cote LE00/0207

Résumé : L'auteur retrace l'émergence de la participation des citoyens dans la politique sanitaire mettant en avant les grandes étapes législatives et les initiatives régionales.

Citizens' participation in the Italian health-care system: The experience of the Mixed Advisory Committees [Article] / Serapioni, Mauro; Duxburyin, Nancy *in* Health Expectations, Volume 17, Issue 4, August 2014, pp. 488–499 Disponible sur Wiley Online Library

Résumé : In 1994, the region of Emilia-Romagna recognized the importance of citizens' participation in the regional health-care system and recommended the institution of Mixed Advisory Committees in the health districts and hospitals with the objective of monitoring and assessing health-care quality from the users' perspective. his paper reports findings from a qualitatively based evaluation involving direct observations of the committees and 39 semi-structured interviews: 20 with representatives of patients and users' associations and 19 with health professionals and managers involved in the activities of the committees.

Portugal

Practical guidelines for peer support programmes for mental health [Article] / Campos, Filipa; Sousa, Ana; Rodrigues, Vânia; et al. *in* Revista de Psiquiatría y Salud Mental (English Edition), Volume 9, Issue 2, April–June 2016, pp. 97-110 Disponible sur Science direct

Résumé : This study aims to determine the guiding principles for the implementation of peer support programmes in Portugal. Use of peer support for mental heath problems is still underexplored and surrounded by some controversy and ambiguity. However, its organisation and proper monitoring appears to enhance the quality of life and social inclusion of people with mental illness. This highlights the importance of conducting studies that increase our knowledge of these programmes and determining guidelines for their implementation. This national consensus may be used as a starting point for the design and implementation of peer support programmes in mental health organisations.

Who and how should participate in health care priority setting ? Evidence from a Portuguese survey = Qui doit participer et de quelle manière aux choix prioritaires en matière de santé ? Résultats d'une enquête portugaise [Rapport] / Botelho (A.); Pinho (M.); Universidade do Minho. Nucleo de Investigacao em Politicas Economices. (N.I.P.E.). Braga. PRT. - Braga : NIPE, 2011/12, 19 p. (collection Working Paper Series ; 43) Disponible sur la BDSP

Résumé : This article provides highlights of the evolution of the health care rationing debate towards a more transparent and open approach involving public participation. Discretionary models that have dominated health sector decision-making are being questioned by different sectors of society. Using data from 442 college students, we explore public's views on its involvement in health care rationing decisions. Findings suggest that although citizens wish to be consulted, they believe doctors should play the most important role on the rationing decisions. Nonetheless, the confidence in doctors is not independent of the criteria used to support their decisions.

Suède

Neighbourhood development and public health initiatives: who participates? [Article] / Fröding, Karin; Elander, Ingemar; Eriksson, Charli *in* Health Promotion International, Mar2012, Vol. 27, Issue 1, pp. 102-116 Disponible sur Oxford Journals

Résumé : Citizen participation in neighbourhood development is one way to promote public health and contribute to the well-being of individuals. However, some people participate while others do not. This study examines the individual characteristics of people who during the past 2 years have participated in a neighbourhood development process compared with potential and non-participants. Socio-demographic factors, perceptions and behaviour were analysed in a cross-sectional study. A questionnaire was answered by 1160 randomly chosen citizens over the age of 18 who lived in three Swedish cities. The most important single factor related to participation in neighbourhood development was prior experience of participation, such as attempting to influence city policies by contacting politicians, submitting a citizen proposal, etc. Furthermore, having frequent political discussions with neighbours was another behavioural factor that was found associated to people's participation in neighbourhood development. Among socio-demographic factors, only ethnicity was found

significant after controlling for other factors; i.e. people born outside the Nordic countries were less likely to participate.

Patient participation in quality improvement: managers' opinions of patients as resources [Article] / Andersson, Ann-Christine; Olheden, Anna *in* Journal of Clinical Nursing, Dec2012, Vol. 21, Issue 23/24, pp. 3590-3593 Disponible sur Wiley library

Résumé : The article reports a study which investigated managers' opinions of how to take advantage of patients as resources in quality improvement work. The results revealed different aspects of how managers in a healthcare organization consider the options to incorporate patients in the improvement process. The results indicated that there is a willingness amongst managers to make use of the patient's point of view, but at the same time they lack experience in how to make patients active participants

Au Québec

L'application d'un modèle intégré de partenariat-patient dans la formation des professionnels de la santé : Vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé [Article] / Flora, Luigi; Berkesse, Alexandre; Payot, Antoine, et al. *in* Journal International de Bioéthique et d'éthique des sciences, vol. 27, n° 1-2, mars-juin 2016, pp.61-68 Disponible sur Cairn

Résumé : Depuis 2010, un nouveau modèle relationnel, basé sur le partenariat de soins entre patients et professionnels de santé, a été développé à partir de la faculté de Médecine de l'Université de Montréal. Ce modèle s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientels du patient en complémentarité des savoirs scientifiques des professionnels de santé. Les auteurs exposent les fondements théoriques du partenariat avec les patients, expliquent comment ce nouveau modèle est mis en œuvre à différents niveaux (soins, enseignements, recherche) puis concluent sur les facteurs de réussite constatés pour permettre à cette culture de s'implanter.

Regards croisés France-Québec : La participation des citoyens, des usagers et des patients dans le système de santé [Article] / Pomey, Marie-Pascale *in* Revue hospitalière de France, n° 568, janvier-février 2016, pp.61-68

Résumé : Le 24 et 25 novembre 2015 s'est tenu un premier colloque organisé par l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP), l'Ecole de Santé Publique de Montréal (ISPUM) et l'Institut de Recherche en Santé Publique de l'Université de Montréal (IRSPUM) consacré à la participation des citoyens, des usagers et des patients dans les soins et services de santé, dans la formation et dans la recherche. Cet événement a permis de comparer les approches en France et au Québec et de présenter des projets actuellement menés dans les deux pays. Cet article propose de revenir sur les enseignements de ce colloque et propose, en accès libre sur le site de la revue, une bibliographie associée.

Le partenariat avec les usagers : Analyse des expériences en France et au Québec [Article] / Valois-Bourricand, Marie-Françoise; Ghadi, Véronique *in* Techniques hospitalières, n° 752, juillet-août 2015, pp.46-50

Résumé : La participation des usagers à la qualité des soins se développe en France et au Québec, avec leur implication dans diverses instances et une notion de «patient expert» plus aboutie outre-Atlantique. L'analyse des modèles québécois et français que propose cet article permet de dégager plusieurs modèles de participation et de souligner les conditions clés pour que cette participation soit effective et réussie.

Le «Montreal model» : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé = The Montreal model: the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals [Article] / Pomey, Marie-Pascale; Flora, Luigi; Karazivan, Philippe; et al *in* Santé publique, vol. 27, suppl. 1, janvier-février 2015, pp.41-50 Disponible sur Cairn

Résumé : Depuis 2010, un nouveau modèle relationnel, basé sur le partenariat entre les patients et les professionnels de la santé, a été développé à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Ce modèle de partenariat patient s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels du patient, issus de la vie avec la maladie, et complémentaires des savoirs scientifiques des professionnels de la santé. Il s'inscrit dans un continuum d'engagement des patients et peut s'appliquer dans les milieux de soins, de la formation des professionnels, de l'enseignement et de la recherche. Les fondements théoriques du partenariat patient sont

exposés ici, ainsi que la manière dont ce nouveau modèle peut être mis en œuvre aux niveaux clinique, organisationnel et systémique et quels en sont les facteurs de réussite tant du côté des patients que des professionnels de la santé.

What Are the Key Ingredients for Effective Public Involvement in Health Care Improvement and Policy Decisions? A Randomized Trial Process Evaluation [Article] / Boivin, Antoine; Lehoux, Pascale; Burgers, Jako; Grol, Richard *in* Milbank Quarterly, Jun2014, Vol. 92, Issue 2, pp. 319-350 Disponible sur Wiley Library

Résumé : Context In the past 50 years, individual patient involvement at the clinical consultation level has received considerable attention. More recently, patients and the public have increasingly been involved in collective decisions concerning the improvement of health care and policymaking. However, rigorous evaluation guiding the development and implementation of effective public involvement interventions is lacking. This article describes those key ingredients likely to affect public members' ability to deliberate productively with professionals and influence collective health care choices. Method We conducted a trial process evaluation of public involvement in setting priorities for health care improvement. In all, 172 participants (including 83 patients and public members and 89 professionals) from 6 Health and Social Services Centers in Canada participated in the trial. We videorecorded 14 one-day meetings, and 2 nonparticipant observers took structured notes. Using qualitative analysis, we show how public members influenced health care improvement priorities. Findings Legitimacy, credibility, and power explain the variations in the public members' influence. Their credibility was supported by their personal experience as patients and caregivers, the provision of a structured preparation meeting, and access to population-based data from their community. Legitimacy was fostered by the recruitment of a balanced group of participants and by the public members' opportunities to draw from one another's experience. The combination of small-group deliberations, wider public consultation, and a moderation style focused on effective group process helped level out the power differences between professionals and the public. The engagement of key stakeholders in the intervention design and implementation helped build policy support for public involvement. Conclusions A number of interacting active ingredients structure and foster the public's legitimacy, credibility, and power. By paying greater attention to them, policymakers could develop and implement more effective public involvement interventions.

Québec : le rendez-vous manqué de la participation citoyenne [Article] / Malone, Antoine *in* Les Tribunes de la santé, n° HS 3, 2014/5, pp. 31-42 Disponible sur la base Cairn

Résumé : La santé constitue un enjeu politique majeur pour les Québécois. Pourtant, si les lois qui encadrent le système de santé prévoient une place pour les citoyens dans sa gouvernance, la participation citoyenne a souvent été qualifiée de rendez-vous manqué. Cet échec trouve ses causes dans les choix qui ont présidé à la création du système de santé moderne, il y a cinquante ans. Ces choix ont conduit à concentrer la totalité des questions réellement politiques au sein et autour de l'hôpital et des médecins. En retour, cette situation a conduit à l'émergence de groupes puissants qui évincent le citoyen de la gouvernance du système. Ce constat n'est pas nouveau, mais l'étude de ce phénomène et des luttes pour la légitimité au sein du système a été quelque peu abandonnée ces quinze dernières années. Cet article vise donc à encourager le débat sur la question.

Sujets de droits : l'interprétation des droits des malades [Article] / Gagnon, Éric; Clément, Michèle; Deshaies, Marie-Hélène *in* Sciences sociales et santé, Vol. 32, 1/2014, pp. 5-28 Disponible sur Cairn

Résumé : Au Québec, les personnes malades ou dites en perte d'autonomie se sont vu reconnaître différents droits. Mais cette reconnaissance formelle ne nous dit pas comment ces droits sont compris et appliqués dans la pratique quotidienne, ni de quelle façon ils changent les rapports entre les soignants et les soignés. Nous dégageons quatre grands types d'interprétation que l'on donne des droits dans les établissements de santé et de services sociaux du Québec, au sein d'instances chargées d'en assurer le respect. Ces différentes interprétations des droits sont liées à autant de rapports différents que la personne malade peut établir avec les soignants, et de positions différentes qu'elle peut occuper au sein des établissements. L'analyse des droits nous conduira ainsi à la question du sujet.

Le pouvoir gris. Du lobbying au pouvoir sur soi. Quels enjeux de participation des aînés à la définition de leur milieu de vie en hébergement collectif au Québec ? [Article] / Mascova, E. *in* Gérontologie et société, n° 143, 4ème trimestre 2012, pp. 223-238 Disponible sur Cairn

Résumé : Depuis une dizaine d'années, au Québec, on assiste à une régulation juridique croissante des milieux de vie résidentiels destinés aux personnes aînées. Cet article propose d'analyser la place que cette régulation de la qualité du milieu de vie fait aux aînés et comment les acteurs collectifs, en particulier les associations de personnes aînées, contribuent à la production des normes dans ce champ. À partir d'une étude des mécanismes participatifs mis en place dans les divers milieux résidentiels et d'hébergement, nous allons interroger les freins et les leviers à l'intégration réelle des usagers dans les décisions qui les concernent.

Québec : l'intervention par les pairs investit la promotion de la santé [Article] / Bellot, Céline; Rivard, Jacinthe *in* Santé de l'homme (la), n° 421, Septembre/Octobre 2012, pp. 18-19 Disponible sur le site de l'INPES

Résumé : Au Québec, l'intervention par les pairs est florissante. Elle est largement développée auprès des populations stigmatisées : prévention de la transmission du VIH, actions auprès de populations précarisées, etc. Si ces interventions ont incontestablement permis de renforcer la participation des publics concernés, les résultats de ces programmes demeurent inégaux. Deux principaux risques d'échec apparaissent : la non-reconnaissance de l'action du pair et la difficulté de le recruter.

Empowerment et santé mentale. Québec : les associations de défense des droits veulent un plan "santé mentale" centré sur l'émancipation des usagers [Article] / Provencher, Doris *in* Santé de l'homme (la), n° 413, Mai/Juin 2011, pp. 37-38 Disponible sur le site de l'INPES

Résumé : Au Québec, un collectif d'associations de défense des droits s'est livré à une analyse critique du plan de santé mentale actuellement mis en oeuvre, et vient de réitérer l'exercice avec le plan suivant (2012-2017). Ce collectif formule des recommandations centrées sur l'appropriation du pouvoir par les usagers, le respect de leur liberté, leur association aux décisions.

L'expérience citoyenne dans la gouvernance du système de santé et de services sociaux au Québec [Article] / Gauvin, François-Pierre; Martin, Elizabeth; Forest, Pierre-Gerlier; Abelson, Julia *in* Santé société et solidarité, n° 2, 2009, pp. 45-50 Disponible sur Persee

Résumé : L'expérience citoyenne à la gouvernance du système de santé et de services sociaux du Québec a été marquée par de nombreux bouleversements au gré des différentes réformes initiées au cours des quatre dernières décennies. Jusqu'à présent, les structures participatives aux paliers local, régional et provincial semblent avoir favorisé davantage l'échange d'information, voire la confrontation, plutôt que la conciliation des intérêts et l'appropriation des services par la population. Bien qu'il y ait une volonté à maintenir, promouvoir et renouveler la participation publique, le système québécois donne encore peu d'emprise aux citoyens et usagers dans les décisions majeures affectant le système de santé et de services sociaux.

La participation publique : définitions, défis et usages [Article] / Contandrioupoulos, Damien *in* Santé, Société et Solidarité, n°2, 2009, pp. 27-32 Disponible sur Persee

Résumé : Le système sociosanitaire québécois a, depuis sa création dans les années 1970, accordé une large place à des dispositifs visant à donner aux citoyens ordinaires un rôle dans les décisions de gouverne tant au niveau régional qu'au niveau des établissements. L'analyse de près de quarante ans d'expérimentation dans ce domaine sert ici à discuter d'un certain nombre de caractéristiques des processus de participation et des défis, tant pratiques que théoriques, que pose le fonctionnement des dispositifs de participation publique. En conclusion, nous proposons quelques pistes susceptibles de permettre l'atteinte des objectifs liés à la participation tout en évitant certains des écueils potentiels.

La participation des usagers au fonctionnement des établissements de santé : une dynamique encore à construire [Article] / Pomey, Marie-Pascale; Ghadi, Véronique *in* Santé, Société et Solidarité, n°2, 2009, pp. 53-61 Disponible sur Persee

Résumé : Le Québec, depuis les années 1970, et la France, vingt ans plus tard, se sont efforcés de faire en sorte

que la parole profane des usagers soit mieux considérée dans le système de santé, et plus particulièrement dans les établissements de santé. Cette volonté, qui s'est traduite de part et d'autre de l'Atlantique de manière différente sur le plan institutionnel, a eu des effets très contrastés. Au Québec, en dépit de leur antériorité, les associations de patients ont eu du mal à se développer et à se mobiliser. L'impact a été faible, lié au fait du manque de vigueur de l'action des associations, et ce, alors même que le dispositif de représentativité de la population dans les établissements de santé s'est étendu ces dernières années. En France, à l'émoi causé chez les professionnels de la santé et les politiciens par l'irruption du SIDA et par les différents scandales sanitaires qui en ont résulté, les associations se sont assez vite imposées comme des interlocuteurs incontournables des pouvoirs publics.

La représentation des usagers dans le système de santé au Québec [Article] / Pomey, Marie-Pascale *in* ADSP Actualité et dossier en santé publique, n° 68, Septembre 2009, pp. 20-21

Résumé : dans cet article, l'auteur fait un bref survol des grands moments de la place des usagers dans le système de santé et de services sociaux québécois puis présente la situation actuelle en mettant une emphase sur les différents mécanismes qui permettent à celle-ci d'être présente aux différents niveaux du systèmes de santé et services sociaux.

La participation des usagers à la gestion de la qualité des CSSS : un mirage ou une réalité ? [Article] / Pomey, Marie-Pascale; Pierre, Maggy; Ghadi, Véronique *in* Revue de l'innovation dans le secteur public, vol. 14, n° 2, 2009, 23p. Disponible sur le site de la revue

Résumé : L'objectif de cet article est de produire une réflexion sur la participation des usagers à la gestion de la qualité dans les Centres de santé et de services sociaux au Québec (CSSS). Il décompose la participation publique en trois sous-ensembles : 1) les déterminants de la participation ; 2) les structures ; 3) les effets de la participation sur le dossier en cause et les effets sociaux de cette participation. Les auteurs de l'article soulignent que les comités des usagers concentrent leurs actions sur l'amélioration de la qualité de vie, la rédaction des documents pour les usagers ou encore l'évaluation de la satisfaction de la clientèle ; par contre la participation des usagers ne concerne peu ou pas les processus de prise en charge des patients ou encore l'évaluation de la qualité de la prise en charge des usagers ou des résidents.

5–Autres ressources

Sites Internet

France

Retrouver tous les débats et consultations publiques en cours ou terminés sur le site Viepublique

La Commission nationale du débat public (CNDP) est une autorité administrative indépendante dont la mission est d'informer les citoyens et de faire en sorte que leur point de vue soit pris en compte dans le processus de décision.

Un espace dédié aux Droits des usagers du système de santé a été créé par le Ministère des Affaires sociales et de la Santé qui rassemble des dossiers thématiques, des guides, des fiches informatives, une présentation du concours «droits des usagers de la santé» mis en œuvre depuis 2010 ainsi que des initiatives innovantes. On peut consulter notamment la base de projets innovants qui répertorie tous les projets régionaux. Pour exemple, voici quelques projets entrés dernièrement dans la base :

- Forum Citoyen du CH de Tourcoing
- La clé des droits des Usagers en santé mentale
- Le représentant des usagers : un rouage de la démocratie sanitaire

Sur le site de la Conférence Nationale de Santé (CNS) un dossier «Participation des citoyen(ne)s en santé» qui regroupe plusieurs documents dont une brochure éditée par le Ministère de la santé : Débat public en santé : repères et méthodologie ainsi qu'une liste des débats organisés par les CRSA.

L'Institut pour la démocratie en santé (IPDS) a pour objectif d'œuvrer en faveur d'une plus grande implication des citoyens dans leur parcours, dans la définition des politiques publiques comme dans l'adaptation des organisations en santé. Il a été créé en mai 2015 à l'initiative du Collectif interassociatif sur la santé (CISS), de l'École des hautes études en santé publique (EHESP) et la Fédération hospitalière de France (FHF). Vous pouvez suivre l'actualité de l'IPDS sur Twitter, vous abonner à la newsletter ou consulter des fiches thématiques :

1. Les 4 fondamentaux de la démocratie en santé
2. L'asymétrie d'information
3. Participation et démocratie : quel est l'objectif politique ?
4. Formes et figures de la démocratie participative en santé

Le CISS, Collectif interassociatif sur la santé, qui regroupe plus de 30 associations, a pour objectif de représenter et défendre les intérêts communs à tous les usagers du système de santé. Sur son site de nombreux guides et fiches pratiques sont disponibles en téléchargement. Nous en avons signalé quelques guides dans la rubrique «Documentation juridique».

Le site de l'Association «Coopération Patients» et le blog de Christian Saout, co-président de l'association. Parmi les articles :

- La démocratie sanitaire en panne dans la future loi Touraine
- La démocratie sanitaire: pilier ou béquille?
- Pour une véritable démocratie sanitaire (I have a dream...)

L'Institut Renaudot est une association qui a pour but la promotion de la santé par le développement et le renforcement des démarches communautaires. Elle publie une lettre et organise des colloques et des formations.

Le Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale a lancé un programme expérimental de «médiateurs de santé pairs» en France qui s'appuie sur des expériences étrangères d'intégration d'anciens usagers de la psychiatrie dans des équipes de soin en santé mentale.

Créé en janvier 1990, le Réseau français des Villes-Santé de l'OMS regroupe 81 villes et 5 Communautés d'agglomération et a pour objet de soutenir la coopération entre les villes ou les établissements publics de coopération intercommunale qui ont la volonté de mener des politiques favorables à la santé et à la qualité de vie urbaine. Outre des publications réalisées par le réseau (guide, newsletter), le site propose une base recensant les actions menées par les Villes-Santé françaises.

Sur le site du Ministère de la ville, un guide méthodologique sur les contrats de ville qui prévoient pour chacun des piliers du contrat (Cohésion sociale, Cadre de vie et renouvellement urbain, Développement économique-emploi) un diagnostic local partagé. L'expression des habitants et usagers aux côtés des acteurs institutionnels est favorisé par la mise en place de conseils citoyens.

A noter : Les sites des ARS mettent à disposition les synthèses régionales des **rapports annuels établis par les Commissions des usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC).** Ces synthèses sont également

utilisées par les Conférences Régionales de Santé et de l'Autonomie (CRSA) lorsqu'elles établissent leurs **rapports annuels sur les Droits des Usagers**.

Autres pays

European Patients ' Forum (EPF) est une organisation européenne qui travaille avec des groupes de patients. Sur le site, on trouvera des documents de travail, une newsletter et des événements intéressants. Voici quelques documents :

- Document de travail sur les définitions et concepts autour des termes «patient involvement» et «patient empowerment» : Epf background brief: patient empowerment, 15/05/2015
- Affiche illustrative : What is patient empowerment?

Le Programme québécois Pairs Aidants Réseau mis en place en 2006 par l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP) a pour objectif de faciliter l'embauche et l'intégration des pairs aidants au sein des services de santé mentale. En libre-accès sur le site de l'AQPR : définition, programmes de formation, outils…

Le réseau Health Technology Assessment international (HTAi) au Canada s'est penché notamment sur la participation du patient. Sur la page dédiée à ce thème, le lecteur trouvera notamment un bulletin d'information et des bibliographies.

La Direction collaboration et partenariat patient (DCPP) de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal a pour principal objectif d'orchestrer une transformation profonde de la philosophie et des modèles de soins et services à partir d'une vision innovante du partenariat qui lie le patient et les intervenants de la santé dans le cadre du processus de soins.

Le National Institute for Health and Care Excellence (NICE) en Grande-Bretagne a mis en place un Conseil de citoyens composé de 30 membres proposant des recommandations sur des questions morales et éthiques.

Le site nord américain Patient Empowerment Network a pour objectif de soutenir la responsabilisation et l'autonomie du patient.

Bibliographies complémentaires

Évaluation d'impact sur la santé (EIS) : bibliographie réalisée par Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé (CCNPPS) du Canada, 2014

La participation des patients citoyens dans l'offre de soins de proximité : Bibliographie réalisée par le Pôle de compétences en éducation et promotion de la santé de Franche-Comté, mars 2014

Education pour la santé - Education thérapeutique du patient : Bibliographie IREPS Bourgogne, octobre 2012

Education thérapeutique et maladie chronique : Bibliographie du réseau Ascodocpsy, Septembre 2014

La pairaidance en psychiatrie : Bibliographie du réseau Ascodocpsy, mai 2012

Les médiateurs de santé / pairs : Bibliographie du réseau Ascodocpsy, mars 2012

Santé et politique de la ville : agir ensemble, pour et avec les habitants : Bibliographie sélective faite par le centre de ressources et d'échanges pour le développement social et urbain, novembre 2014

Publications du CCNPPS sur les processus délibératifs : Bibliographie du Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé (CCNPPS) du Québec, 2013

Quelques dépêches et communiqués de presse

- La présence de représentants des usagers en Ehpad permet de libérer la parole des résidents, dépêche Hospimédia du 14 octobre 2015
- Champagne-Ardenne : 10 bonnes idées pour améliorer le fonctionnement des commissions des usagers dans les hôpitaux, Dépêche APM du 7 juillet 2015
- Les établissements médico-sociaux cherchent la bonne voie en matière de représentation des usagers : Dépêche Hospimédia du 25 juin 2015
- Création d'un pôle des usagers au CH Esquirol : dépêche du CH, dépêche APM du 6 novembre 2014
- Comités d'usagers : la dynamique du changement par la co-construction de l'avenir : dépêche Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille, lundi 27 octobre 2014. Reseau-chu.org
- 5 comités d'usagers pour faire vivre la démocratie sanitaire : dépêche Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille, mardi 25 février 2014. Reseau-chu.org

Forum citoyen

- Expérience du CHU d'Angers :
Le Forum citoyen du CHU d'Angers à l'honneur : dépêche du CHU Reseau-chu.org du 21 février 2014.
De la démocratie hospitalière en Anjou : dépêche du CHU Reseau-chu.org du 18 février 2013.
Lien vers le forum citoyen et documents liés

-Expérience du CH de Tourcoing :
Un forum citoyen propose dix recommandations pour améliorer la vie du CH de Tourcoing : dépêche Hospimédia du 3 juillet 2015
Le projet d'établissement du CH de Tourcoing intégrera un volet contenant l'avis des citoyens : dépêche Hospimédia du 12 mai 2015, dépêche du CH de Tourcoing

- Expérience du CHRU de Lille : Dépêche Hospimedia du 22 avril 2003

Espace éthique

Un Espace de réflexion éthique, nouveau lieu d'expression de la démocratie en santé : communiqué de l'ARS Ile-de-France du 13 avril 2015

Autres

Une démarche collective innovante sur l'observance ouvre la voie à une citoyenneté sanitaire : Dépêche Hospimédia du 1er juin 2015 et communiqué de presse du CISS du 26 mai 2015

L'ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur (Paca) a labellisé sept actions en faveur de la représentation des usagers dans les établissements sanitaires ou médico-sociaux : dépêche de l'ARS PACA du 14 janvier 2015

Ouverture d'un site pour les usagers «Ma santé en Bourgogne» : dossier de presse de l'ARS Bourgogne du 11 septembre 2014

Newsletters et Revues spécialisées

- Participations, revue de sciences sociales sur la participation et la citoyenneté : 3 n° par an
  Site de la revue : http://www.revue-participations.fr
  Disponible sur la base Cairn : http://www.cairn.info/revue-participations.htm

- La lettre d'information de la Commission nationale du débat public (CNDP) : http://www.debatpublic.fr/ses-publications

- La Lettre de l'Institut Renaudot : http://www.institut-renaudot.fr/portail-doc/les-publications-linstitut/

Vidéos

Vidéo réalisé par l'EHESP : Quand un forum citoyen s'invite au CHU d'Angers
http://video.ehesp.fr/widgets-externes/ehesp_vdo_forum_citoyen_e2-mp4/player
https://www.chu-angers.fr/le-chu-angers/nos-demarches/forum-citoyen/forum-citoyen-55801.kjsp?RH=1432892756982