



Observatoire de la Régionalisation

Conférence sur l'Institut Pour la Démocratie en Santé

Salons Santé Autonomie 2015 – 9h15

20 mai 2015

Le 19 mai dernier était signé la convention portant création de l'Institut Pour la Démocratie en Santé (IPDS) aux salons Santé et Autonomie 2015, dont le programme et le positionnement ont été présentés le lendemain lors d'une conférence. Porté par le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS), la Fédération Hospitalière Française (FHF) et l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP), cet institut est né de la volonté de créer une culture partagée entre les différents acteurs, afin d'aboutir à une réelle implication des usagers dans l'élaboration des politiques publiques de santé.

Rolland OLLIVIER, Directeur de l'Institut du Management, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP) : Les objectifs principaux de l'institut sont les suivants:

- mettre en place des actions de formation pour les dirigeants en santé (pouvoirs publics comme établissements de santé)
- créer un centre de ressources, par la création notamment d'un site
- participer aux travaux de recherche, notamment par une revue de la littérature existante au niveau national comme international
- organiser des cycles de conférences, dont une inaugurale en septembre puis 4 autres d'octobre 2015 à mars 2016.

L'intérêt ici est de comprendre la manière dont les usagers sont parties prenantes des politiques de santé. Un comité de pilotage va être créé ; il sera composé de représentants du CISS, de la FHF et de l'EHESP. Nous désirons également intégrer au sein du comité de pilotage des représentants du champ médico-social. Puis nous réunirons un conseil d'orientation, instance de consultation, comprenant des représentants des pouvoirs publics, notamment la CNSA, ainsi que des usagers.

Christian SAOUT, Secrétaire Général délégué, Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) : Nous avons besoin d'instituts tel que celui que nous avons créé, à l'initiative de la FHF, afin de poser toutes les questions délicates relatives à la démocratie en santé, notamment dans un contexte d'ouverture des données et de développement du numérique. Quels bouleversements pour les droits des usagers ? De nombreux champs sont à investiguer.

Maxime CAUTERMAN, Conseiller médical, pôle ressources humaines hospitalières, Fédération Hospitalière de France (FHF) : nous sommes soutenus par les pouvoirs publics et disposons d'un financement à hauteur de 400 000 euros pour cette première année inaugurale, notamment grâce

aux ressources dédiées par l'article 50 de la Loi de Financement de la Sécurité Sociale (LFSS) pour 2015. Nous n'avons pas encore de charges fixes, car nous sommes localisés au sein de l'EHESP. Il existe un besoin de consultation pour accompagner la structuration des établissements de santé, l'institut permettra en ce sens de capitaliser les éléments nécessaires à cette dernière.

Rolland OLLIVIER, EHESP : L'institut a également vocation à mener des études et de la recherche sur l'implication citoyenne en santé. A cet effet, une étude d'analyse portant sur la participation des usagers dans les établissements de santé va débuter en juin. Les sujets abordés seront les suivants :

- l'état des lieux de la place des usagers et représentants d'usagers dans les établissements de santé
- les thèmes sur lesquels les usagers sont consultés
- les besoins de formation mis en avant par les professionnels de santé
- le retour d'expérience d'établissements ayant lancé des actions innovantes.

Question de la salle : « *Quelle est la situation de notre pays par rapport aux modèles à l'international ?* »

Christian SAOUT : Le système français n'est ni retard ni en avance, il s'agit avant tout d'une question de méthode. Nous nous basons sur un modèle de représentation plutôt que de participation, selon la loi du 4 mars 2002, dites « Loi Kouchner » qui permet aux associations de siéger dans les établissements et les instances. L'enjeu actuel réside dans la co-construction entre les acteurs. Pourtant, le rapport de Claire Compagnon intitulé « Pour l'an II de la démocratie sanitaire » publié en 2014, qui prônait cette notion de co-construction a fait un flop, et la loi de modernisation de notre système de santé ne la prend aucunement en compte. Il faut une progression en routine de la démocratie en santé.

Question de la salle : « *Comment intégrer l'utilisateur dans l'institut ?* »

Christian SAOUT : L'idée est d'aller regarder sur le terrain pour faire école. Il ne faut pas parler en termes de modèle reproductible mais plutôt tirer les fruits d'un combat, en identifiant les bonnes pratiques émergentes sur le territoire.

Question de la salle : « *Quelle méthode allez-vous suivre ?* »

Christian SAOUT : Notre démarche consiste à fixer l'ensemble des critères nécessaires à la co-construction entre les acteurs concernés. Il n'existe aucun guide méthodologique à l'heure actuelle. L'institut en ce sens va permettre d'établir un état des lieux afin de définir une méthodologie et d'adapter les outils en fonction des territoires.