



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

# **Les défis institutionnels de l'engagement patient dans le contexte français**

Christian Saout, Membre du Collège

---

# Rappel

**HAS :**

- ✓ **HTA**
- ✓ **Recommandations bonnes pratiques**
- ✓ **Certification établissements  
sanitaires/sociaux et accréditation des  
professionnels de santé**

# Contexte

## **Deux crises successives :**

- ✓ **VIH/sida**
- ✓ **Maladies nosocomiales**

## **Un double processus :**

- ✓ **Etats-généraux 1998-1999**
- ✓ **Lois 2002, 2009, 2016**

# Sous l'appellation « Démocratie sanitaire »

## Reconnaissance de droits :

- ✓ Information,
- ✓ Consentement,
- ✓ Accès au dossier médical,
- ✓ Indemnisation amiable
- ✓ Directives anticipées / personne de confiance
- ✓ Traitement de la douleur / Fin de vie (sédation, sédation profonde et continue)
- ✓ ....

## Mise en place de procédures de représentation :

- ✓ Dans les instances hospitalières et de santé publique : en fait dans les conseils d'administrations des agences et les commissions administratives
- ✓ Réservé aux associations par délivrance d'un agrément
- ✓ Condition de formation pour les représentants

## Développement actions/programme

- ✓ Education thérapeutique (2009)
- ✓ Accompagnement à l'autonomie (Expérimentation 2017)

# Quel bilan ?

- ✓ **Plutôt centré sur les droits**
- ✓ **Plutôt éloigné des évolutions internationales : empowerment, expérience patient, approches participatives, formation, partenariat patients/professionnels de santé**

# Quelles évolutions à venir ?

**S'inspirer :**

- ✓ **Des approches internationales de type engagement des patients (littéracie, expérience patient, patient experts, patients formateurs ...)**
- ✓ **Des approches internationales de démocratie participative (débat public, jury citoyens, focus groupes ...)**

**Dans quels objectifs ?**

- ✓ **Pour plus de littéracie en santé**
- ✓ **Pour une plus grande implication des patients/usagers dans leurs soins et dans le système de santé**

**Où ?**

- ✓ **Dans le système de soins (recommandation de bonne pratique/avis de la HAS)**
- ✓ **A la HAS : pôle de compétence + conseil pour l'engagement des patients + observatoire**

# Quelles chances d'aboutir ?

**Les - :**

- ✓ **Contrainte financière**
- ✓ **La préférence française pour les droits plutôt que les pratiques vers la transformation**
- ✓ **Aspirations sociales**

**Les + :**

- ✓ **Gouvernance renouvelée à la HAS**
- ✓ **Orientations stratégiques de la HAS pour les 5 ans à venir**
- ✓ **Stratégie nationale de santé + Stratégie de transformation du système de santé**