

## **PARTICIPATION DES USAGERS DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ : DES PRINCIPES AUX EXPÉRIENCES, DES EXPÉRIENCES AUX PRINCIPES**

<b>SOMMAIRE</b>	1
<b>INTRODUCTION</b> Christian SAOUT, Président du Collectif Interassociatif sur la Santé (CISS) Françoise DEMOULIN, Présidente de l'Alliance nationale des associations en milieu de santé (ANAMS)	3
<b>CONFÉRENCES INTRODUCTIVES</b> <b>Participation des usagers dans les établissements de santé : politiques de la représentation des usagers</b> • Etienne CANIARD, Membre du Collège de la Haute Autorité de Santé (HAS), Président de la Commission qualité de l'information médicale	7
<b>Comités, associations et représentants des usagers, espace et maisons des usagers : les aspects socio-historiques des dispositifs de participation des usagers</b> • Véronique GHADI, Sociologue, Chargée de mission au CISS	10
<b>ETAT DES LIEUX DES MODES DE PARTICIPATION DES USAGERS DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ</b> <b>PRÉSENTATION DES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE NATIONALE</b> • Aude CARIA, Responsable de la Maison des usagers du Centre hospitalier Sainte-Anne (Paris) • Jean WILS, Mission droits des usagers, Groupe hospitalier Broussais-Hôpital Européen Georges-Pompidou (AP-HP)	13
<b>COMMENTAIRES DES RÉSULTATS</b> • Jérémie SECHER, Directeur de Cabinet du délégué général de la Fédération hospitalière de France (FHF) • Claude GUELDRY, Directrice du Bureau d'assurance qualité et de l'information médico-économique de l'hospitalisation privée (BAQIMEHP), Fédération de l'Hospitalisation Privée (FHP) • Hélène LOGEROT, Conseillère médicale, Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP)	17
<b>PRÉSENTATION DES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE NATIONALE RÉALISÉE AUPRÈS DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS ET DES USAGERS</b> • Stéphane GOBEL, Coordinateur de la ligne Santé Info Droits (CISS)	22

<b>TABLE RONDE 1</b>	26
<b>Participation des usagers : bilan sept ans après la loi Kouchner</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Philippe BATAILLE, sociologue, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS)</li> <li>• Lazare REYES, directeur du centre hospitalier Les Murets</li> <li>• Jean-Yves FAGON, directeur de la politique médicale de l'AP-HP</li> <li>• Tim GREACEN, représentant des usagers à Hôpital Européen Georges Pompidou</li> <li>• Chantal DESCHAMPS, médiatrice en santé, membre du Comité consultatif national d'éthique.</li> <li>• Animée par Nicolas BRUN, président d'honneur du CISS.</li> </ul>	
<b>TABLE RONDE 2</b>	35
<b>Participation des usagers dans les établissements de santé : des expériences diverses qui marchent</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Jacky HOUSSET, cadre supérieur de santé, Centre hospitalier de Blois</li> <li>• Anne-Marie MIGNOTTE, représentante des usagers (Unafam69) au Centre hospitalier Saint-Jean-de-Dieu (Lyon)</li> <li>• Maylis LE GONIDEC, responsable qualité gestion des risques Centre médico-chirurgical de l'Europe (CMCE, Port Marly)</li> <li>• Xavier BERTRAND, représentant des usagers(Udaf78) au CMCE</li> <li>• Dr Pascal CACOT, directeur Société parisienne d'aide à la santé mentale (SPASM), Paris</li> <li>• Martine FRAGER-BERLET, représentant des usagers Unafam75 à la SPASM.</li> <li>• Animée par Aude CARIA, Centre hospitalier Sainte-Anne, et Jean WILS, Hôpital Européen Georges Pompidou.</li> </ul>	
<b>DÉBAT AVEC LA SALLE</b>	43
<b>Espace des usagers, Maison des usagers, Maison des associations : derrière les mots, Quels projets ? Quels dispositifs ? Quelles informations sur la santé ? Quels partenaires ?</b>	
<b>SYNTHÈSE, BILAN ET RECOMMANDATIONS POUR L'AVENIR : DES PRINCIPES AUX OUTILS</b>	50
Dr Michel NAIDITCH, Médecin de santé publique (IRDES)	
<b>CONCLUSION DE LA JOURNÉE</b>	56
Annie PODEUR, Directrice de l'hospitalisation et l'organisation des soins, Ministère de la Santé (DHOS)	

## INTRODUCTION

Christian SAOUT, Président du Collectif Interassociatif sur la Santé (CISS)

Madame, Monsieur, Chères Amies, Cher Amis,

Je veux vous saluer d'abord et rendre hommage à votre investissement dans ce rôle difficile de représentant des usagers.

*Représentant des usagers, une équation complexe.*

C'est un rôle difficile à tenir pour trois raisons.

D'abord parce qu'il faut **dépasser sa cause personnelle**, ce qui fait qu'un jour on a décidé de s'intéresser à quelque chose qui vous était proche : un handicap, une maladie, une mobilisation familiale, un combat dans la consommation. Vous venez tous d'horizons spécifiques et vous vivez et incarnez au quotidien l'exigence de parler dans des instances en oubliant votre spécificité pour vous exprimer d'un point de vue général, en considérant les besoins de tous les usagers du système de santé.

Ensuite, **vous vous exprimez souvent dans des lieux où l'on vous dispute la considération que l'on s'accorde entre gens habitués à siéger**. Je sais pour l'avoir vécu moi aussi dans plusieurs instances qu'il est de coutume de discuter de la représentativité des usagers quand ce sont des associations qui l'incarnent, notamment dans les conseils des caisses d'assurance maladie. Et il en va de même dans les conseils d'administration de certains hôpitaux. Vous faites souvent l'expérience que la considération pour ce que vous affirmez n'est pas naturelle et que plus que d'autres vous devez prouver ce que vous dites. Je sais néanmoins que vous tenez votre place. Et plus encore : que vous vous acharnez à jouer votre rôle.

Or, c'est un rôle difficile pour une troisième raison : **la très grande variété de vos représentations car nombreux sont ceux qui assument plusieurs représentations** : dans un conseil d'administration d'un hôpital, dans un comité de protection des personnes, dans une commission régionale de conciliation et d'indemnisation, et dans d'autres lieux utiles encore ...

Vous relevez ces défis avec le cœur mais aussi avec professionnalisme, manifestant en ce sens votre croyance dans ce que la société civile peut apporter au fonctionnement de nos institutions publiques et privées dédiées à la prise en charge des personnes.

*Une rencontre pour l'expertise profane vers le changement dans la durée.*

La rencontre d'aujourd'hui est importante parce qu'il s'agit de partager les expériences de représentation pour en faire une expertise vers le changement. C'est aussi cela **l'expertise profane dont nous nous revendiquons : tirer de l'expérience de la représentation tous les enseignements pour améliorer le fonctionnement de ce que l'on appelle la démocratie sanitaire**.

A l'ouverture de cette rencontre, il est bien présomptueux d'estimer où les travaux vont conduire. Je souhaite donc simplement qu'ils se déroulent de façon contributive et que vous y trouviez aussi tout le ressourcement nécessaire pour continuer à vous mobiliser dans ce rôle de représentant des usagers. Car c'est là l'enjeu de la démocratie sanitaire : la préservation de l'humain par sa prise en compte dans la décision de santé. Ce qui nous intéresse c'est la santé durable. La démocratie dans la décision de santé en est la condition.

Cela doit opérer de deux façons : dans le soin, parce qu'il faut que l'acte de soin ou de prévention soit totalement respectueux de la dimension humaine ; dans la gestion de la santé, parce qu'il faut

qu'on y prenne mieux en compte les attentes des bénéficiaires exprimées par les hommes et les femmes qui en sont les représentants.

#### *Poursuivre le mouvement de la démocratie sanitaire.*

Pour fabriquer de la santé durable, il faut continuer sur la route de l'affirmation d'une démocratie sanitaire dont le développement n'est toujours pas achevé. Regardons les choses en face. Il y a le concept, issu des Etats Généraux de la Santé et transcrit dans la loi du 4 mars 2002. Et puis il y a la réalité qui montre tout ce qui reste encore à conquérir.

Il y a trois risques.

D'abord **le risque de la démobilisation** faute de ne pouvoir obtenir de véritable statut de représentant. L'indemnisation est toujours réduite à quelques rares dispositions du code du travail tout aussi rarement mises en œuvre. Le remboursement des frais de représentation est loin d'être la règle. Et les pouvoirs publics n'investissent que très peu dans la formation des représentants.

Le développement de la démocratie sanitaire est bloqué. Chacun sait qu'il faut environ 10 à 15 millions d'euros pour la faire fonctionner. Le budget de l'Etat pour 2009 y consacre environ 2 millions d'euros. Cherchez l'erreur !

Le second risque tient dans le fait que **les pouvoirs conférés aux représentants des usagers sont assez faibles**. Ils ont au fond le droit de siéger, d'exprimer leurs attentes et de constater ... qu'elles n'ont pas été prises en compte. C'est la règle dira-t-on. Sauf qu'au nom de l'intérêt général à disposer d'un système de santé qui garantit l'accès de tous à des soins de qualité partout, il faudrait disposer de droits d'alerte, de droits d'interpellation, de droits de suite sur les avis de certaines instances. Il y a encore de véritable progrès à faire pour que les associations de santé disposent d'un cadre démocratique comparable en puissance à celui qui a été obtenu par les environmentalistes.

Le troisième risque doit vous interpellier les uns et les autres. C'est pour cela que j'ai choisi de l'évoquer en conclusion. C'est **le risque de l'échec dans la restitution démocratique**. Nous ne siégeons ni pour nous même, ni pour nos associations. Nous siégeons au nom de nos concitoyens. En siégeant nous contractons donc une dette démocratique de restituer devant eux ce que nous avons fait de notre mandat.

Nous ne le faisons guère où si peu.

Nous devrions rechercher des formules adaptées pour le faire. Certains organisent des comptes-rendus de mandat. Nous pouvons organiser des fêtes de la représentation où l'on peut venir prendre connaissance de ce qui a été fait dans les instances. Le nouvel outil qu'est Internet peut contribuer à cette transparence démocratique en mettant en ligne les comptes-rendus de réunions.

Il faut réfléchir à la restitution de nos plaidoyers dans les instances de santé car il en va de la dimension démocratique de notre expression. Elle marche à double sens : nous devons écouter et exprimer les attentes et nous devons rendre compte de nos mandats.

Il faut y faire attention, sans quoi nous subirons les mêmes critiques que celles adressées aux élus des partis politiques et des syndicats.

Comme vous le voyez, il ne manque pas de chantiers sur la feuille de route. Je sais que vous en êtes convaincus. Je vous remercie encore d'apporter votre part à la construction de cet équilibre toujours fragile qu'est celui de la démocratie, y compris de la démocratie sanitaire.

Je vous souhaite à tous une bonne journée de rencontres et de travail.

Françoise DEMOULIN,

Présidente de l'Alliance nationale des associations en milieu de santé (ANAMS)

Je suis responsable des actions de bénévolat à la Fondation Claude Pompidou et représente l'ANAMS dont je suis la présidente.

Cette alliance inter associative créée en 2003 regroupe 10 associations de bénévoles, dont la plupart sont nationales. Elles interviennent au sein des établissements de santé dans de nombreux champs, tels que :

- l'accompagnement relationnel du malade au cours de son hospitalisation ;
- la scolarité et la formation professionnelle ;
- les loisirs ;
- la culture ;
- les soins esthétiques et le bien-être des personnes ;
- la mise en lien de ces dernières avec des réseaux de solidarité.

L'objectif de l'Alliance est d'exprimer une solidarité concrète et active envers les personnes vulnérables et de contribuer au maintien d'une vie sociale pour le malade au sein des établissements de santé malgré la maladie, les dépendances ou les handicaps.

Pour faciliter la compréhension et la clarté des termes utilisés, nous appellerons ces bénévoles, pour les différencier d'autres bénévoles d'associations, "des accompagnants bénévoles de malades".

Il semble pertinent et légitime de se demander en quoi ces bénévoles associatifs accompagnants de malades sont des usagers participant à la vie des établissements de santé.

**La réponse tient à la nature même du rôle de ces bénévoles que je vais détailler en cinq points.**

- Ils sont des témoins du quotidien des personnes en institution et cette solidarité vécue avec les malades et leurs proches engagent leur responsabilité de témoins. C'est ce qui a poussé la majeure partie des associations de l'ANAMS à s'impliquer dans l'amélioration et la défense du système de santé.

Certaines de ces associations sont implantées depuis longtemps dans les établissements et sont reconnues pour leur expérience du terrain et leur savoir-faire. Cette reconnaissance a d'ailleurs nourri une tradition de dialogue avec les professionnels des structures hospitalières, notamment avec ceux ayant en charge la qualité de l'hospitalisation. Pour mémoire, depuis la loi du 4 mars 2002, les associations d'accompagnement bénévole signent une convention avec les établissements de santé qui les positionne comme des partenaires.

Ces mêmes associations ont aussi participé avec différentes instances à la réflexion portant sur les politiques de santé. Rappelons par exemple :

- la réalisation de la Charte des Associations de Bénévoles à l'hôpital en 1991 élaborée en partenariat et diffusée par le Ministère des Affaires Sociales ;
- la participation de ces associations à l'information du patient ;
- leur contribution à l'ouverture de l'hôpital sur l'extérieur, au développement des liens ville-hôpital et au travail en réseau ;
- enfin, pour certaines des associations membres leur apport aux travaux qui ont conduit à l'accès de tous aux soins palliatifs etc.

- Les accompagnants bénévoles de malades jouent un rôle de médiation, en relayant les besoins, les attentes et les questions des patients, jusqu'à en devenir s'il le faut porte-parole. Ils transmettent

une parole des usagers qui n'est pas qu'objet de récrimination mais plutôt source d'amélioration du partenariat avec les soignants au profit des personnes malades. Leur présence régulière sur le terrain et la connaissance qu'ils en ont engagé les bénévoles à témoigner ou à alerter au nom des plus isolés et des plus silencieux, comme nous avons pu le constater lors de la canicule de 2003.

- Ils assurent, quand ils appartiennent à une association agréée, la représentation des usagers au sein des instances consultatives des établissements sans perdre de vue leur objectif d'accompagnement des usagers de l'hôpital.

- Les accompagnants bénévoles sont également, ne l'oublions pas, des citoyens solidaires et des consommateurs, eux aussi, du système de santé. A ce titre, ils s'intéressent au devenir de l'hôpital.

- Enfin, dans la logique de sa réflexion éthique sur ses engagements et sur ses pratiques, l'ANAMS est habituée à travailler avec l'Espace Ethique de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris. Dans ce cadre, en partenariat avec France Bénévolat et la Direction Générale de la Santé, elle a impulsé une étude nationale auprès des associations de bénévoles sur leur mobilisation en cas de pandémie grippale qui, si elle arrive, nous concerne tous.

La participation des usagers dans les établissements de santé est une tâche d'envergure dans laquelle tous les acteurs associatifs ont un rôle à jouer de façon très complémentaire, par exemple quand il s'agit de créer une dynamique associative au sein des établissements pour réaliser les maisons des usagers qui nous intéressent aujourd'hui, ou bien encore pour mettre en œuvre une véritable collaboration entre représentants des usagers et accompagnants bénévoles.

Il faudra donc informer davantage sur la représentation des usagers, lever les résistances des associations à communiquer entre-elles, mieux comprendre les représentations et les enjeux de chacun et réaliser enfin, que leurs différences viennent enrichir un même objectif, un même engagement : le respect de la personne malade.

## CONFÉRENCES INTRODUCTIVES

### Participation des usagers dans les établissements de santé : aspects politiques de la représentation des usagers

Etienne CANIARD, Membre du Collège de la Haute Autorité de Santé (HAS),  
Président de la Commission qualité de l'information médicale

A chaque colloque et rencontre, je suis frappé par la richesse des expériences de terrain, la rapidité de mise en place des dispositifs mais aussi la difficulté à prendre du recul par rapport à la mise en œuvre des réformes législatives, dans les conditions actuelles d'exercice des associations. L'appréciation portée sur cette mise en œuvre doit aussi intégrer la perception de l'ensemble des professionnels du système de santé, impactés dans l'exercice de leur métier par de profonds changements culturels.

Aujourd'hui encore, il subsiste de nombreuses ambiguïtés sur la perception de la participation des usagers dans les établissements de santé. Je tenterai d'étudier rapidement le point de vue des usagers, celui des établissements au regard des objectifs de qualité de prise en charge et celui des institutions qui jouent un rôle dans la qualité, la sécurité ou la régulation des soins. L'enjeu actuel est de concilier la contrainte de "rentabilité" et l'exigence d'attention à l'humain, souvent opposées, pour pouvoir construire un système de "solidarité durable".

#### I. Retour sur "l'histoire" des lois et ordonnances instituant la participation des usagers

Les ordonnances d'avril 1996 ont institué la présence des usagers dans les conseils d'administration des établissements et conduit à créer des commissions de conciliation, chargées "d'assister et d'orienter toute personne qui s'estime victime d'un préjudice du fait de l'établissement et de leur indiquer les voies de conciliation et de recours dont elles disposent". Cette formulation peut apparaître aujourd'hui comme très imparfaite, très timide, mais elle montre le chemin parcouru en 12 ans.

Au moment des états généraux de la santé, le souhait de développer le débat public mais aussi de participer à la vie des établissements a été fortement exprimé. Lors du premier débat organisé le 9 décembre 1998 sur le thème de « bien vieillir », nous nous étions entourés d'experts pour déterminer les sujets et questions pertinents. Nous avons été immédiatement interpellés sur la légitimité de nos choix, ce qui a permis sans doute l'ouverture d'un débat plus fécond. Depuis, je me suis toujours interrogé sur le droit à poser des questions à la place des autres. L'essentiel d'un véritable processus participatif n'est pas la possibilité de répondre à des questions sélectionnées par d'autres mais de pouvoir imposer son propre questionnement.

La loi du 4 mars 2002 est complexe et donc perçue avec une part d'ambiguïté. Sacralisée comme un acte fondateur, elle est parfois mal comprise parce que très ambitieuse. Son titre "loi portant sur les droits des malades et la qualité du système de santé" établissait d'emblée un lien entre le développement du droit des malades et l'amélioration de la qualité. Elle se fixait de nombreux objectifs parmi lesquels la participation des usagers aux choix collectifs dans le cadre de la démocratie sanitaire. Le sujet n'est pas simple, comme le montre un exemple au sein de la HAS. La HAS compte sept commissions incluant toutes des représentants des usagers. L'une d'elles travaille sur la définition du périmètre des biens éligibles au remboursement à 100 % dans le cadre des affections de longue durée. La participation des usagers à une telle commission est une illustration de l'ambiguïté d'une telle présence. L'apport de l'expérience de personnes malades

est-il facilement pris en compte dans une telle commission ? Ne s'agit-il pas plutôt de la recherche d'une forme de « bénédiction » pour des décisions difficiles et de la construction d'un apparent consensus entre un certain nombre d'acteurs afin de mieux assumer ces décisions ? Il est important de lever l'ambiguïté sur ces questions et de bien définir ce que chacun attend de la participation des usagers.

Il me semble intéressant de bien distinguer les différentes étapes que nous venons de vivre. La période des états généraux a été celle de la revendication suivie d'une étape de reconnaissance des droits en 2002. Depuis, nous sommes entrés dans la phase difficile d'exercice de ces droits où le chemin entre l'intention et la réalité semble parfois long. Il nous faut donc revisiter les principes à la lumière des expériences réalisées.

## II. Revisiter les principes à la lumière des expériences

Les états généraux et la loi du 4 mars 2002 portaient l'exigence de la transparence, déclinée notamment au niveau du dossier médical. L'AP-HP a conduit une enquête intéressante sur ce sujet auprès de trois cibles, les malades, les professionnels de santé et les établissements, dont les retours concordent. La demande de dossier médical répond avant tout au besoin de l'utilisateur de s'informer. Les demandes à des fins contentieuses ne représentent que 7 % des demandes. Le délai d'accès au dossier médical fixé à huit jours doit également être questionné par la pratique. S'il semble impératif face à une demande répondant à un besoin d'avis médical, il semble moins impérieux pour une simple demande d'information.

Le besoin de transparence se manifeste aussi autour de la performance des établissements. Pourtant les études réalisées sur les effets de la publicité donnée à la performance des établissements révèlent que ces derniers sont négligeables sur le comportement des patients. Le seul effet est un effet indirect de réputation qui conduit à améliorer la performance par la révélation de dysfonctionnements et l'émulation entre établissements. Ces études ne sont jamais versées au débat alors qu'elles pourraient nuancer l'exigence de transparence ou au moins lui donner une autre forme.

Mon dernier exemple porte sur les dispositifs de médiation imaginés à la HAS qui ont fonctionné pendant deux ans, avant d'être transférés chez le médiateur de la République. Lors d'un récent débat sur le signalement des événements indésirables par les patients, la mission de médiation a semblé pouvoir être le réceptacle national de cette information. Or la volonté d'utiliser un outil à d'autres fins que celles pour lesquelles il a été conçu porte une confusion des notions potentiellement dangereuse. Si l'on veut utiliser les informations liées à la médiation, il s'avèrerait sûrement plus intéressant de mesurer l'écart entre la réalité des événements indésirables dans le système de santé et le type de sujet donnant lieu à une demande de médiation.

Les difficultés rencontrées proviennent en partie de blocages culturels, qui rappellent les débats sur la citoyenneté à l'école. Ces derniers déclinaient la notion de citoyenneté sans faire référence à la réalité, sous le poids notamment d'une tradition républicaine érigeant la science et la connaissance en lois supérieures, conduisant ainsi l'école à négliger l'expérience. Le domaine de la santé néglige lui aussi l'expérience du patient de même que celle du soignant. Ces derniers constituent un nouvel espace à explorer en matière de relations médecin-patient, association-institution etc.

En conclusion, les difficultés rencontrées pour faire évoluer la participation des usagers au système de santé résident avant tout dans l'absence de lieux de débat entre acteurs, notamment pour tenter de s'accorder sur les objectifs de cette participation, extrêmement divers selon les acteurs. L'absence d'explicitation et d'échanges avec les associations sur ces différences crée un malentendu.

Mener un travail sur les attentes réciproques des institutions et des associations, étudier le pouvoir d'alerte et d'interpellation de ces dernières, représente un enjeu majeur. Traiter ces sujets permettrait de lever des ambiguïtés et de mieux définir l'apport des usagers dans le système.

Nous avons essayé de le faire à la HAS. J'ai personnellement souhaité un statut pour les associations identique à celui des professionnels de santé, ce qui permet de modifier en interne la vision des associations et de reconnaître leur capacité d'expertise. Indemnisées comme les professionnels de santé, elles doivent également effectuer les mêmes déclarations d'intérêt. Le dispositif a plutôt bien fonctionné. La prochaine version du référentiel de certification des établissements de santé par la HAS mettra en place des « pratiques exigibles prioritaires », qui renforcent la sélectivité de l'accréditation. Sur les treize pratiques exigibles, quatre concernent directement le droit des malades, ce qui était encore difficilement envisageable il y a quatre ans. Elles portent sur la prise en charge de la douleur, la prise en charge des patients en fin de vie, la gestion du dossier des patients et l'accès du patient à son dossier.

Telles sont les quelques interrogations et remarques que je souhaite partager avec vous.

## Comités, associations et représentants des usagers, espace et maisons des usagers : les aspects socio-historiques des dispositifs de participation des usagers

Véronique GHADI, Sociologue, Chargée de mission au CISS

S'intéresser aux dispositifs de participation des usagers implique d'analyser l'articulation entre la représentation légale prévue par les textes législatifs et la participation des usagers hors cadre légal. La demande de participation des usagers et les expériences menées en dehors de tout cadre sont à l'origine de l'intérêt que le législateur a pu trouver à la représentation des usagers. Dans le même temps, la formalisation légale de cette participation constitue un socle qui permet d'étendre les lieux et formes de la participation des usagers à l'hôpital.

### Les origines du mouvement actuel

Pour mieux comprendre les enjeux et principes qui président au dispositif actuel, il semble opportun de se référer aux travaux de Paulo Freire<sup>1</sup> dans les années 40 et d'Yvan Illich<sup>2</sup> dans les années 70 qui soulignaient :

- La nécessité d'une action "conscientisante" auprès des populations défavorisées leur permettant de récupérer un contrôle sur soi et sur sa santé,
- La dénonciation de la tyrannie du modèle médical, entraînant chez l'homme une perte d'autonomie dans l'action et dans le contrôle de sa santé.

Ces thèses sont à l'origine de la notion d'empowerment, c'est-à-dire le phénomène qui conduit le citoyen à reprendre le contrôle sur sa vie et sur ses choix. Cette notion qui a été consacrée par la déclaration d'Alma-Ata, et la Charte d'Ottawa.

### Les registres de la participation collective

L'exigence de participation collective a eu pour objet de proposer :

- ✓ Un remède contre l'exclusion, ce qui fonde les démarches basées sur la notion de santé communautaire (participation des membres d'une communauté à l'évaluation de ses besoins de santé et la structuration des réponses adaptées).
- ✓ Un remède contre la crise de la démocratie représentative :
  - Par une prise de parole directe par chaque citoyen, qui permet de répondre au reproche fait de non représentativité des élus, du fait de leur professionnalisation et de leur rupture ressentie avec la population
  - Par la réintroduction des logiques et rationalité issues de l'expérience, à côté des approches techniques et scientifiques : lutte contre la dérive technocratique du système et légitimité de la participation non pas sur la connaissance, sur la maîtrise technique des dossiers, mais sur l'expérience.

### La participation des usagers dans les établissements de santé : repères historiques

Il importe de rappeler qu'un établissement de santé est, à l'origine, un milieu fermé, technique, lieu clos à la hiérarchie importante. Historiquement, on constate que la présence d'associations à visée de type humanitaire (associations de visiteurs, associations d'accompagnement) y a été tolérée à condition d'une discrétion absolue vis-à-vis des soins et du service rendu au malade.

<sup>1</sup> Freire P. Pédagogie des opprimés. Petite collection Maspero, Ed Maspero. Paris 1974

<sup>2</sup> Illich I, Némésis médical - l'expression de la santé. Ed du Seuil, coll. Points. Paris 1975

Un bouleversement s'est opéré avec l'arrivée des associations de malades, plus actives, défendant l'idéal d'un malade pouvant effectuer des choix, porteuses d'une logique collective. Cette montée en puissance des associations de malades a notamment été corrélée à la survenue de l'épidémie du Sida. On observe alors des associations de type différent, qui globalement cohabitent sans se parler:

Vers le milieu des années 90 émerge une expérience novatrice : la maison des usagers de l'hôpital Broussais : espace citoyen, visant à faire entrer la Cité à l'hôpital et à ouvrir l'hôpital sur la Cité, via la présence des associations de malades, essentiellement autour du Sida.

Il s'agit par ce dispositif de redonner leurs droits aux citoyens.

Certains de ses principes ont conduit à la mise en place des autres maisons des usagers

- Faire entrer le tiers dans la relation soignant/soigné
- Fédérer les associations, les articuler
- Donner un lieu support à l'action associative

D'autres expériences ont ainsi vu le jour :

**2001** : Transfert de la maison des usagers de Broussais à l'Hôpital Européen Georges Pompidou

**2002** : Ouverture de l'espace des usagers au Centre Hospitalo-Universitaire de Nantes

**2003** : Ouverture de la maison des usagers du Centre Hospitalier Sainte-Anne à Paris

Ces expériences ont servi de base à l'élaboration de la Circulaire DHOS/EI no 2006-550 du 28 décembre 2006 relative à la mise en place de maisons des usagers au sein des établissements de santé.

### Il reste que chacun de ces dispositifs innovants conserve ses propres spécificités :

**Broussais** se caractérise par l'articulation créée entre les citoyens, les associations, et les professionnels. **L'HEGP** constitue un support à une présence associative disséminée dans les services. A **Nantes** les associations revendiquent une autonomie vis-à-vis des professionnels et de l'établissement de santé. Le **CH Sainte-Anne** constitue un support informatif fort, dont l'objectif est de rendre le malade acteur de sa santé, via l'accès à l'information et à l'entraide par les pairs.

### Quels enseignements tirer des expériences ?

Qu'est-ce qu'une maison ou un espace des usagers ?

- Un dispositif géré par les associations elles-mêmes, c'est la spécificité première de ces dispositifs
- Un support à la présence associative au sein de l'établissement de santé
- Un lieu de rencontre interassociative permettant l'élaboration d'une parole collective
- Une articulation entre l'individuel et le collectif, afin de rendre le malade acteur de sa santé et de faciliter l'intervention des associations et représentant d'usagers dans le fonctionnement de l'établissement de santé.
- Une opportunité de renforcement de la parole des usagers, par le lien avec la représentation des usagers.

### Perspectives

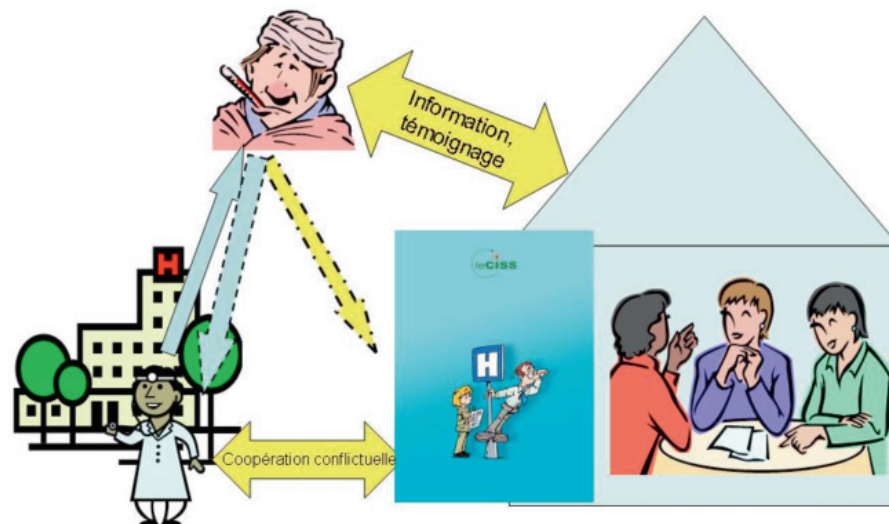
Grâce à la circulaire du 28 janvier 2006, on assiste à un regain d'intérêt des établissements pour ce type de dispositif, et on peut attendre des associations qu'elles se saisissent de cette opportunité pour mieux s'implanter dans les établissements de santé et donner ainsi davantage de contenu à la notion de démocratie sanitaire.

Cependant, cela ne sera possible qu'à la condition d'un réel investissement des établissements de santé et non d'un simple affichage de bienséance. Les directeurs d'établissements ont notamment

pour responsabilité de préparer leur établissement à l'arrivée d'une maison d'usagers et à favoriser les liens qui pourront se faire entre les services et cette maison. Ils ont aussi la responsabilité de d'assurer les conditions matérielles nécessaires au développement des maisons des usagers.

Néanmoins les maisons d'usagers telles que conçues jusqu'e lors ne sont pas envisageables telles quelles dans tous les établissements de santé. L'enjeu premier restant l'introduction d'une logique "usager" dans l'établissement, il est l'heure de laisser place à l'imagination et de s'autoriser à inventer de nouvelles organisations, de nouveaux dispositifs qui permettront à tous de participer à ce mouvement de démocratisation de la vie des établissements.

### Opportunité de renforcement de la parole des usagers



## ETAT DES LIEUX DES MODES DE PARTICIPATION DES USAGERS DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ PRÉSENTATION DES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE NATIONALE

Aude CARIA, Responsable de la Maison des usagers du Centre hospitalier Sainte-Anne (Paris)

Jean WILS, Mission droits des usagers, Groupe hospitalier Broussais-Hôpital Européen Georges-Pompidou (AP-HP)

Une enquête nationale a été réalisée en novembre et décembre 2008, auprès des établissements adhérents aux trois fédérations hospitalières (FHF, FHP et FEHAP<sup>3</sup>).

Cette enquête montre l'investissement des établissements de santé dans les relations avec les usagers, l'implication des représentants des usagers dans les instances et groupes de travail et la potentialité de développement de dispositifs de participation type Maison/Espace des usagers dans les établissements.

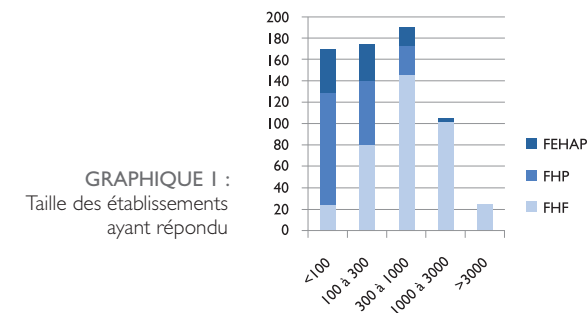
### I. Description des établissements répondants

Sur un total de 2 500 établissements, 665 (27 %) ont répondu (taux de réponse FHF 38 %, FHP 20 % et FEHAP 17 %). En complément, deux enquêtes ont été réalisées par le CISS<sup>4</sup> auprès des représentants des usagers et des appelants de la ligne Santé Info Droits.

#### I - Des établissements de type et taille variés

Les établissements sont de type et de taille variés (25 % moins de 100 ETP<sup>5</sup> non médicaux, 26 % entre 100 et 300 ; 45 % entre 300 et 3 000, 4 % plus de 3 000).

Dans près de ¾ des cas, c'est un directeur ou un responsable qualité qui a répondu aux questions.



#### 2- Les relations avec les usagers reconnues

Dans 82 % des établissements, il y a une personne chargée des relations avec les usagers, mais dans 86 % des cas, ce n'est pas sa fonction principale. La plupart du temps, ce professionnel est rattaché à la direction (une sous-direction spécifique dans les établissements publics et la direction générale dans les établissements FHP et FEHAP). Ce rattachement est évidemment corrélé à la taille de l'établissement.

<sup>3</sup> Fédération hospitalière de France (FHF), Fédération de l'hospitalisation privée (FHP) et Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs (FEHAP). Réalisée hors Ile-de-France pour les établissements FEHAP.

<sup>4</sup> CISS : Collectif Interassociatif pour la Santé

<sup>5</sup> ETP : Poste équivalent temps plein

La personne chargée des relations avec les usagers présente un profil très varié : cadre de direction, responsable qualité, cadre de santé, personnel administratif, secrétaire de direction...

### 3- La participation régulière des représentants des usagers (RU) et des usagers

Les représentants des usagers des établissements publics participent massivement aux conseils d'administration. Ce qui est beaucoup plus rares dans les établissements privés (3 % FHP et 31 % FEHAP).

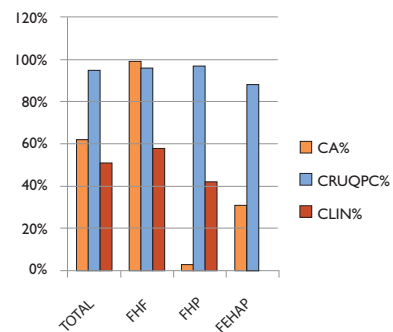
En revanche, dans 95 % des établissements répondants, les RU participent régulièrement à la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC), quel que soit le type d'établissement.

Dans environ un établissement sur deux les RU participent aux commissions spécifiques (CLIN, CLAN, CLUD...).

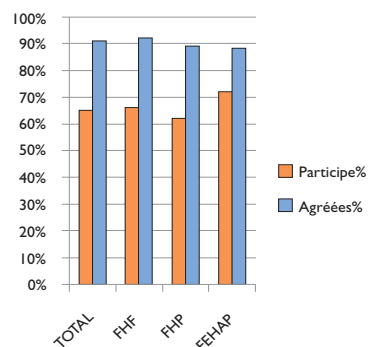
Au-delà de la présence des RU, dans 65 % des établissements, des bénévoles d'associations (agrées pour 91 % d'entre elles), participent à des groupes de travail.

Dans les établissements publics et privés non lucratifs, les thèmes des groupes auxquels participent les usagers concernent la démarche qualité/certification (79 % FHF et 67 % FEHAP), l'élaboration du livret d'accueil (29 % FHF, 33 % FEHAP). Dans les établissements privés et privés non lucratifs, on note pour un tiers des établissements, une participation dans des groupes autour des droits des patients (10 % pour les établissements publics). Enfin, une petite proportion participe à l'élaboration des enquêtes de satisfaction (11 %) ou à l'éducation thérapeutique (5 %).

GRAPHIQUE 2 : Participation des représentants des usagers aux commissions spécifiques



GRAPHIQUE 3 : Participation des bénévoles associatifs, dans des groupes de travail



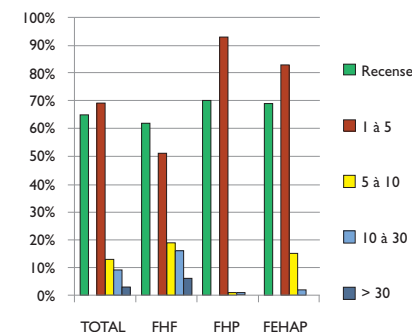
### 4- Une place et un rôle reconnus des associations et/ou comité d'usagers

65 % des établissements répondants ont réalisé un recensement des associations présentes et actives dans leur établissement. Dans les établissements FHP et FEHAP, le nombre d'associations est modeste, entre un et cinq. Dans la moitié des établissements publics on dénombre de une à cinq associations, 22 % comptent plus de dix associations.

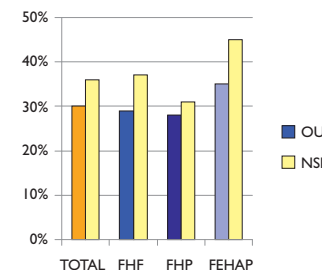
En revanche, seuls 8 % des établissements déclarent un comité d'usagers. Le nombre d'associations présentes est corrélé à la taille et au statut de l'établissement.

Ces associations ou comités assurent une permanence d'accueil dans un tiers des établissements, la plupart du temps dans les services (40 %), les consultations (seulement dans les hôpitaux publics) ou au sein de la maison des usagers/ de l'espace dédié aux associations (30 % FHF, 10 % FHP et 19 % FEHAP). Les établissements sont peu informés des modalités de coordination entre les associations ou avec les représentants des usagers. Ainsi, 41 % ne savent pas si les associations travaillent entre elles ou si elles ont des contacts réguliers avec les RU. Lorsque des contacts réguliers existent, il s'agit de préparer la CRUQPC, mais aussi divers projets.

GRAPHIQUE 4 : Recensement et nombre d'associations présentes



GRAPHIQUE 5 : Contacts réguliers entre les associations présentes et les représentants des usagers



### 5- Le développement des maisons des usagers, espace des usagers, maison des associations

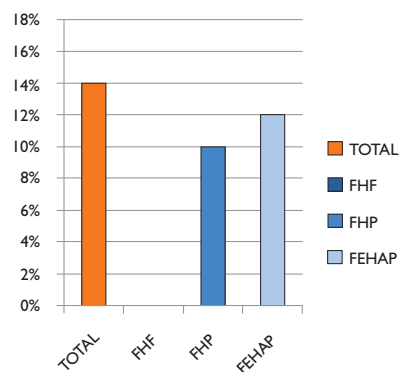
Au total, 14 % des répondants déclarent l'existence de ce type de dispositif (soit 96 dispositifs sur les 665 établissements répondants), installé depuis plus d'un an pour les deux tiers d'entre eux.

Dans les 3/4 des cas, le dispositif est modeste, entre 1 et 5 associations sont présentes (62 % FHF, 100 % FHP et 91 % FEHAP), et 17 % fonctionnent avec un comité d'usagers. Dans les établissements publics, 34 % des dispositifs comptent plus de 5 associations. Lorsqu'il existe, ce dispositif ne travaille pas systématiquement en lien avec la CRUQPC (50 % oui).



Lorsque ce lieu n'existe pas, 38 % des hôpitaux souhaitent sa création, 11 % des cliniques et 83 % des établissements privés non lucratifs. Cette création est envisagée dans les six mois pour 75 % des établissements FEHAP et dans les deux ans pour 2/3 des établissements FHF et FHP, avec quelques associations ou un comité d'usagers.

**GRAPHIQUE 6 :**  
Présence de maison ou espace des usagers animé par des usagers  
Total déclaré : 96 dont 65 (FHF), 20 (FHP) et 11 (FEHAP hors Ile-de-France)



## COMMENTAIRES DES RÉSULTATS

Jérémie SECHER, Directeur de Cabinet du délégué général de la Fédération hospitalière de France (FHF)

Cette enquête est une démarche commune aux trois fédérations représentatives des établissements de santé, en lien avec les représentants des usagers.

Elle a été adressée à 1 000 établissements publics de santé, soit la totalité des hôpitaux publics, par voie électronique, auprès des directeurs et directeurs chargés des relations avec les usagers. L'objectif était d'identifier le degré et les modalités de participation des usagers, et de leurs représentants, dans les établissements de santé.

### I. Résultats généraux pour les hôpitaux publics

Les résultats généraux pour les hôpitaux publics montrent un niveau de participation satisfaisant, significatif et représentatif puisque 38 % des hôpitaux ont répondu, quelles que soient leurs missions (62 % de CH, 6 % de CHU, 13 % de CHS, 19 % d'hôpitaux locaux) et quelle que soit leur taille (28 % emploient moins de 300 ETP non médicaux, 66% emploient entre 300 et 3 000 ETP non médicaux et 7 % plus de 3 000 ETP non médicaux).

Le questionnaire a été pris en charge par la Direction dans près de deux tiers des situations.

Dans la très grande majorité des établissements (84 %), il existe une personne chargée des relations avec les usagers, à temps partagé le plus souvent (dans 80 % des situations). Ce professionnel référent est le plus souvent rattaché à une structure dédiée de type "direction des usagers et de la clientèle" ou "direction de la qualité et des risques/ des affaires juridiques", ce qui semble par ailleurs corrélé à la taille de l'établissement. Les profils sont assez diversifiés : personnels d'encadrements médicaux, soignants, administratifs, cadres de direction, assistant(e)s de direction etc.

### II. La participation des représentants des usagers : une réalité à l'hôpital public

Les résultats montrent une participation massive à la vie institutionnelle de l'Hôpital, dans 99 % des conseils d'administration et 96 % des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC).

L'enquête révèle une participation régulière aux travaux de l'hôpital dans les sous-commissions de la Commission Médicale d'Établissement (51 % des hôpitaux) et surtout dans des groupes de travail spécifiques (pour 66 % des établissements), notamment au titre de la politique qualité, de la certification, mais également les études de satisfaction et les droits des patients.

Dans la quasi-totalité des situations (92 %), les bénévoles concernés sont membres d'associations agréées.

### III. Place et rôle des associations et comités d'usagers

Les deux tiers des hôpitaux ont réalisé un recensement des associations intervenant dans l'établissement.

En général, la représentation des associations est plurielle : il est possible de dénombrer de 1 à 5 associations présentes, dans la moitié des hôpitaux, voire plus pour les autres (10, 20 et jusqu'à 30 associations mobilisées dans certaines structures). En revanche, seuls 8 % des établissements déclarent un comité d'usagers.

Ces associations ou comités assurent une permanence d'accueil dans 41 % des établissements, la plupart du temps dans les services, ou au sein de la maison des usagers ou de l'espace dédié aux associations.

L'enquête n'a pas réellement permis de déterminer les modalités de coopération entre associations, ni la nature de leurs contacts avec les représentants des usagers (37 % des établissements ne se prononcent pas pour les deux items).

Lorsque des contacts réguliers existent, il s'agit de préparer la CRUQPC, mais aussi divers projets.

#### **IV. Maisons des usagers, espaces et/ou maison des associations**

17 % des hôpitaux déclarent l'existence de ce type de structure, installée depuis un an et plus pour les deux tiers d'entre eux.

Ces structures peuvent concerner une association (23 % des réponses) ou le plus souvent rassembler plusieurs associations, et un comité d'usagers dans 15 % des cas.

Lorsqu'elle existe, cette structure ne travaille pas systématiquement en lien avec la CRUQPC. Ce type de collaboration existe dans 43 % des hôpitaux.

Lorsque ce lieu n'existe pas, 38 % des hôpitaux souhaitent sa création, dans les deux ans à venir (pour les deux tiers d'entre eux), et privilégient la pluralité des partenaires en son sein : associations et comités des usagers (41 % des réponses).

En conclusion, cette enquête nationale objective l'investissement des hôpitaux dans la relation aux usagers, ainsi que l'implication des représentants des usagers dans les établissements publics de santé (instances et groupes de travail), l'importance et la pluralité des associations présentes dans les établissements et le développement des structures « dédiées » dans les hôpitaux - maisons des usagers/ des associations.

En complément de ces données quantitatives, un enjeu fort sera de préciser les impacts de ces évolutions sur la stratégie et les choix des établissements.

## **Claude GUELDREY, Directrice du Bureau d'assurance qualité et de l'information médico-économique de l'hospitalisation privée (BAQIMEHP), Fédération de l'Hospitalisation Privée (FHP)**

### **I. Les résultats de l'enquête nationale dans les établissements privés**

Parmi les établissements privés ayant répondu, 84 % ont identifié une personne chargée des relations avec les usagers. C'est un résultat satisfaisant qui montre l'intérêt qu'attachent les établissements de santé à ces relations et qui confirme l'évolution de ces relations depuis la parution de la loi du 4 mars 2002.

Il existait tout d'abord de la méfiance vis-à-vis d'une participation ressentie comme une ingérence dans la relation privilégiée patient / établissement de santé, ainsi que vis-à-vis de personnes extérieures pouvant avoir des idées préconçues sur le fonctionnement des établissements de santé privés. A cette méfiance a succédé une réaction positive par la délivrance d'informations adaptées et contextualisées sur les conditions de fonctionnement des ES (système contraint) sur les conditions de fonctionnement de l'ES lui-même.

L'objectif était de permettre la bonne compréhension des points forts mais aussi des difficultés et d'initier le début d'une relation de confiance.

### **II. Les étapes clés qui ont fait basculer les mentalités**

La confiance s'est instaurée avec un levier fort, la certification des établissements de santé qui a rendu obligatoire :

- la participation des usagers aux travaux d'autoévaluation, entraînant la mise en place d'une réelle participation des usagers et de véritables discussions sur les actions pouvant être mises en œuvre ;
- la rencontre avec les usagers lors de la visite de certification, partie prenante et positifs.

Ainsi constatons-nous dans l'enquête nationale citée plus haut que dans 62 % des ES les usagers participent à des groupes de travail sur des sujets majeurs concernant les droits des patients et que les commissions de relations avec les usagers (CRUQ-PC) fonctionnent réellement.

Nous nous orientons bientôt vers une troisième procédure de certification, où le rôle des usagers et des associations est réaffirmé, sans que cela soit remis en cause par les établissements de santé.

### **III. Limites actuelles et perspectives**

Les limites actuelles résident dans le fait que la participation des usagers est très variable selon les disponibilités des représentants des usagers et qu'il est souvent difficile de trouver le nombre requis de représentants des usagers. De fait, leur participation peut être limitée aux seules réunions obligatoires (CLIN, CRUQ-PC, certification).

Des perspectives ont été dégagées portant sur l'identification dans chaque établissement d'un lieu spécifique : maison des usagers, comité des usagers ou permanence d'accueil des associations.

Il reste à en définir les objectifs et les modalités de fonctionnement et à développer la transparence. Il nous semble qu'une réflexion est à mener, au niveau national, pour élaborer des recommandations sur les informations à délivrer et les modalités de leur mise à disposition, notamment sur la tarification des séjours et des actes ainsi que sur la qualité et la sécurité des soins, afin de garantir un niveau d'information égal et pertinent.

Hélène LOGEROT, Conseillère médicale,  
Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP)

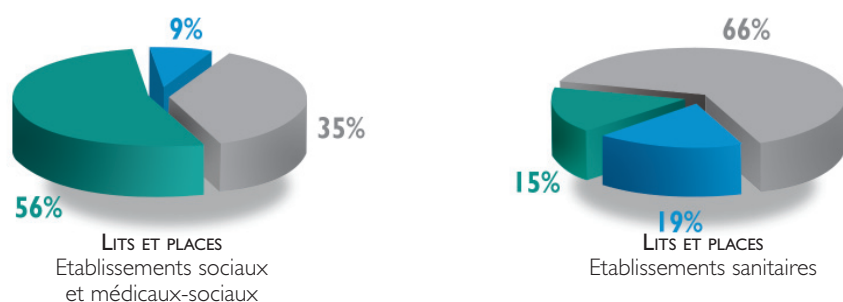
En France, le système de protection sociale est géré par 3 acteurs :

- le secteur public (hôpitaux et autres établissements) ;
- le secteur privé lucratif (cliniques le plus souvent) ;
- le secteur privé non lucratif (diverses structures : hôpitaux, cliniques et autres établissements sociaux et médico-sociaux).

Moins connu du grand public, ce dernier acteur est pourtant présent dans les trois champs de la santé et du social, qui sont le sanitaire, le social et le médico-social, et dispose d'une capacité d'accueil.

Le nombre d'établissements est le suivant :

- environ 20 000 dans le secteur public ;
- environ 4 000 dans le secteur privé lucratif ;
- environ 33 000 dans le secteur privé non lucratif.



### I. Un modèle de gestion qui allie une mission d'intérêt général à un mode de gestion privé

Trois grands courants sont à l'origine de l'hôpital à but non lucratif :

Les congrégations et œuvres religieuses très nombreuses en Europe dans la seconde moitié du 19<sup>ème</sup> siècle sont à l'initiative de la création de nombreux établissements de soins.

L'avènement du courant mutualiste à l'entre-deux guerres en France, en Allemagne et en Belgique, en lien avec le développement du syndicalisme et la construction du droit du travail, constitue le deuxième courant.

Enfin, naissent de nombreux hôpitaux de renom sous l'impulsion de fondations construites par des particuliers telles que la fondation Léopold Bellan ou les établissements de la famille Rothschild, par des entreprises industrielles ou commerciales à l'exemple de la maternité Cognacq-Jay, des hôpitaux de la métallurgie de Lorraine ou de l'hôpital Foch, et enfin par des associations.

### La particularité de ce secteur : les usagers parfois à l'origine de la structure, souvent moteur de son évolution

D'après les résultats d'une enquête menée au printemps 2008 conjointement par la FEHAP et l'URIOPSS, un échantillon représentatif de 30 % environ des établissements sanitaires en

Ile-de-France ont permis de mieux situer la participation des représentants d'usagers dans les établissements PNL.

Les usagers peuvent être directement à l'origine des associations créant la structure (13% dans l'enquête). Historiquement, leur « cause » a été représentée par diverses institutions (57 % avec en particulier les congrégations religieuses), répondant à un besoin non couvert. Ces établissements, bien avant la loi de 2002, ont créé des structures internes de dialogue avec les usagers, anciens patients ou bénévoles.

C'est aussi avec les usagers que bon nombre des structures évoluent, comme le montre le champ du domicile, investi de manière privilégiée par les structures associatives d'aide à la personne : HAD, pour le sanitaire, SSIAD pour le médico-social, pour lesquels nos associations sont pionnières. Les centres de dialyse, précurseurs pour avoir développé les dialyses à domicile et l'auto-dialyse des patients, illustrent également ce mouvement.

Plusieurs des expériences qui seront relatées dans la journée émanent de notre secteur associatif.

### Etat des lieux de l'organisation de la participation des usagers

Les établissements sanitaires ont-ils pour autant organisé la participation des usagers ?

Les établissements sanitaires interrogés déclarent avoir des usagers administrateurs (53 %) et associer les représentants d'usagers au projet d'établissement. Tous, naturellement, ont impliqué ces derniers dans la procédure de certification.

Les associations d'usagers sont présentes au sein des CruqPC. Seuls 20 % des établissements ayant répondu à l'enquête ont créé des maisons d'usagers et dans la moitié de ces cas, avec une seule association partenaire. Dans cet esprit, des comités d'usagers ont été créés parfois avant 2002 pour rendre compte de l'expérience unique des patients et être ainsi des instances de dialogue avec les professionnels. Cependant, dans l'enquête menée fin 2008 et présentée plus haut, 83% déclaraient envisager la création d'une maison d'usagers, et même à court terme.

En conclusion, la FEHAP soulève plusieurs questionnements à l'issue de cette enquête :

- La sémantique (usagers/représentants des usagers/comités d'usagers) est-elle connue de tous ?
- Les organisations formalisées (maison des usagers par exemple) sont-elles les conditions de la réussite ?
- Sont-elles significatives de la participation des usagers ?
- Quels sont les bons outils de la démocratie sanitaire ?

## PRÉSENTATION DES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE NATIONALE RÉALISÉE AUPRÈS DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS ET DES USAGERS

Stéphane GOBEL, Coordinateur de la ligne Santé Info Droits (CISS)

### I. Enquête nationale réalisée auprès des représentants des usagers

L'enquête menée auprès des représentants des usagers visait à recueillir l'expression de leur mode de participation au projet de l'hôpital et à explorer les liens tissés par les représentants des usagers avec les autres associations présentes à l'hôpital.

Des formulaires ont été soumis à l'issue de sessions de formations des représentants des usagers et auprès CISS régionaux. Au total 74 questionnaires nous ont été retournés, ce qui représente un échantillon modeste au regard du nombre potentiel de représentants d'usagers en exercice. Il est toutefois impossible de mesurer le nombre de représentants d'usagers ayant été réellement sollicités à l'occasion de cette enquête.

Les résultats indiquent néanmoins de grandes tendances :

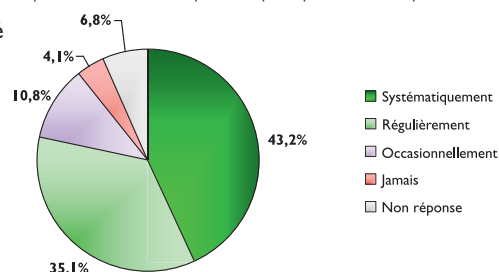
L'existence d'une personne chargée des relations avec les usagers au sein de l'établissement s'avère légèrement inférieure aux moyennes évoquées dans les exposés précédents. 88,5 % des représentants des usagers ayant répondu ont des contacts réguliers avec cette personne lorsqu'elle existe.

Les coordonnées des représentants des usagers sont disponibles dans 75% des cas, indisponibles dans 13,5 % des cas. Cette question suscite 9,5 % de non réponses. Lorsqu'elles sont disponibles, elles le sont par le livret d'accueil et/ou par voie d'affichage. Ces résultats soulèvent un certain nombre de questions, notamment en termes de visibilité.

Les représentants des usagers établissent des contacts entre eux, même si ceux-ci semblent passer surtout par l'intermédiaire des CRUQPC.

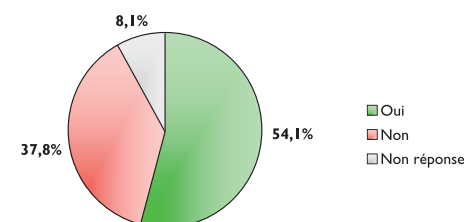
Les questions posées sur les CRUQPC doivent interpeller aussi bien les professionnels que les représentants d'usagers, cette instance étant par définition un lieu de recueil et d'analyse du point de vue de l'utilisateur sur l'hôpital, les représentants des usagers doivent y avoir une place privilégiée. Or les résultats tendent à démontrer le contraire. Ainsi, les documents de travail sur les sujets abordés lors des CRUQPC ne sont pas remis préalablement dans un tiers des cas. 16,2 % des représentants des usagers ayant répondu n'ont pas connaissance des réclamations étudiées lors des CRUQPC. Pratiquement un tiers des répondants déclarent que les plaintes ne sont pas restituées dans leur intégralité. 43,2 % RU ayant répondu déclarent que leur avis a été sollicité lors des CRUQPC, régulièrement pour 35,1 % ; 25 % d'entre eux estiment que leur avis n'est pas ou peu pris en compte.

Votre avis est-il sollicité lors des réunions de la CRUQPC



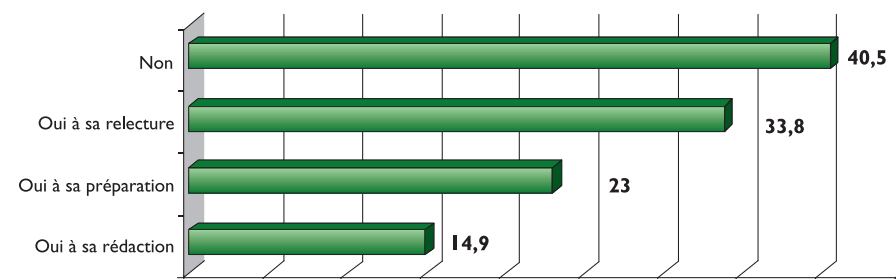
22

A la question « avez-vous réussi à mettre à l'ordre du jour un problème ? », seule une petite majorité répond par l'affirmative.



L'invitation des bénévoles d'associations à participer à des réunions reste marginale. Plus surprenant encore, alors que les recommandations qui ont été faites sur les rapports annuels des CRUQPC prévoient expressément une participation active des représentants d'usagers à leur rédaction, 40,5 % des représentants des usagers déclarent ne pas avoir participé à l'élaboration du dernier rapport annuel de la CRUQPC. Leur participation, lorsqu'elle existe, se limite à la lecture.

Avez-vous participé à l'élaboration dernier rapport de la CRUQPC ?



L'enquête s'est intéressée à la participation des représentants des usagers à des groupes de travail, d'autoévaluation, qualité etc. Les résultats sont contrastés et la participation des bénévoles d'association encore plus réduite.

Les représentants des usagers n'entretiennent que peu de contacts réguliers avec les associations en dehors des réunions des CRUQPC. Le dialogue s'établit essentiellement à travers ces dernières. 20,3 % des établissements dans lesquels les RU interrogés interviennent comprennent des lieux d'accueil et de permanences tenues par les associations d'usagers ; 28,6 % prévoient l'ouverture d'un tel lieu, dont 36,4 % dans un délai inférieur à six mois.

### II. Enquête nationale réalisée auprès des usagers

L'enquête auprès des usagers a été réalisée par l'intermédiaire de la ligne téléphonique Santé Info Droits, service d'information juridique mis en place pour les usagers, les représentants des usagers, les associatifs et les professionnels. Cette ligne poursuit un double objectif : apporter des réponses à ces différents acteurs et constituer un observatoire du respect des droits des malades. La méthode de l'enquête induit donc un certain nombre de biais : on peut en effet estimer que les personnes sollicitant la ligne s'inscrivent d'ores et déjà dans une démarche de recherche d'information.

23

Elle a été réalisée en octobre auprès de 149 personnes. Nous avons centré l'enquête sur les personnes hospitalisées dans les cinq dernières années, soit au final 120 appels.

Une tendance lourde se dégage : la méconnaissance de la présence de représentants des usagers au sein des établissements. Seuls 12,5 % des répondants (soit 15 personnes) l'existence des RU. Parmi elles, 9 savaient comment les contacter; 3 avaient été en contact avec eux. Donc, sur 120 appelants de Santé Info Droits, seuls 3 avaient sollicité un représentant d'usagers. Sachant que ces personnes avaient elles-mêmes fait la démarche d'appeler la ligne pour obtenir des informations, ce chiffre paraît significatif du manque de visibilité des représentants des usagers.

**120 appelants hospitalisés ou ayant consulté au cours des 5 dernières années**

**15 appelants ayant eu connaissance de l'existence de représentants d'usagers**

**9 appelants déclarant savoir comment contacter les représentants d'usagers**

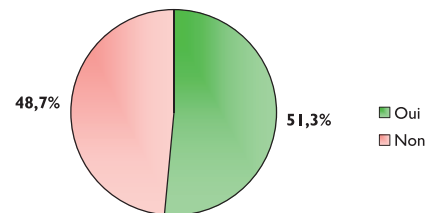
**3 appelants ayant effectivement contacté les représentants d'usagers**

Aux questions posées sur les CRUQPC, les résultats paraissent légèrement meilleurs. Ainsi, 16,7 % des personnes connaissant cette instance l'ont sollicitée.

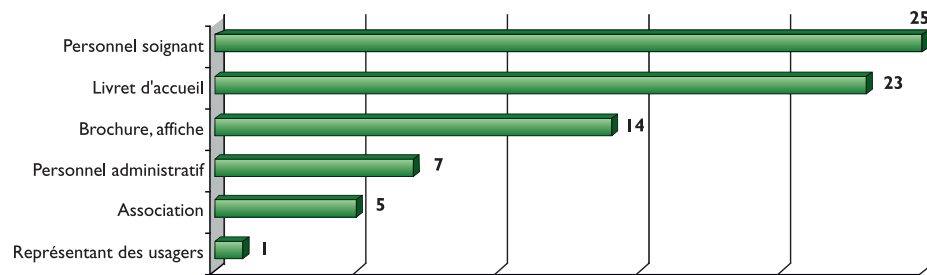
Un tiers des répondants connaissait l'existence dans l'établissement d'associations pouvant accompagner, aider et informer les patients, dont un tiers est entré en contact avec elles.

Le taux d'accès à des documents d'information sur les maladies, le traitement et la santé s'avère supérieur. Les sources d'informations proviennent respectivement du personnel soignant, du livret d'accueil, des affiches, les associations étant nettement moins citées.

**Avez-vous eu accès à des documents d'informations médicales ?**



**Si oui par qui ?**



Au total, 26,1 % des appelants de Santé Info Droits ont connaissance de l'existence d'un lieu d'accueil tenu par des associations d'usagers type Maison des usagers, Maison des associations ou Espace d'information. Une certaine confusion prédomine dans l'appellation des lieux, certains ayant été cités qui n'étaient pas tenus par les associations (ex : Espaces rencontres information « ERI »).

Une grande majorité (90%) des appelants aimerait qu'un tel lieu existe. Les réponses étaient favorables quantitativement comme qualitativement, les personnes s'étant largement exprimées en réponse à une question ouverte sur l'accès aux droits, l'isolement, le fait de pouvoir bénéficier d'un accompagnement pas seulement médical.

En conclusion ces chiffres démontrent que la représentation des usagers souffre de manière évidente d'un manque de visibilité plus que d'un désintérêt éventuel de l'usager. Il appartient au CISS et aux associations mais également aux pouvoirs publics et aux établissements de communiquer encore plus largement sur le rôle et les missions du représentant des usagers, tant auprès de la population que des professionnels.

## TABLE RONDE I PARTICIPATION DES USAGERS : BILAN SEPT ANS APRÈS LA LOI KOUCHNER

Participaient à cette table ronde :

Philippe BATAILLE, sociologue, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS)

Lazare REYES, directeur du centre hospitalier Les Murets

Jean-Yves FAGON, directeur de la politique médicale de l'AP-HP

Tim GREACEN, représentant des usagers à Hôpital Européen Georges Pompidou

Chantal DESCHAMPS, médiatrice en santé, membre du Comité consultatif national d'éthique.

La table ronde était animée par Nicolas BRUN, président d'honneur du CISS.

### Nicolas BRUN

L'année 2009 marque le septième anniversaire de la loi Kouchner, l'occasion de prendre du recul et de dégager des perspectives, les présentations précédentes ayant souligné qu'il restait du chemin à parcourir.

Lazare REYES, directeur d'hôpital, soutient depuis quinze ans les associations d'usagers dans le champ de la santé mentale. Il a notamment porté un projet de maison des usagers au centre hospitalier Sainte-Anne au début des années 2000.

Philippe BATAILLE, sociologue et directeur d'études à l'EHESS, a mené de nombreux travaux sur le cancer et la place des malades. Membre de la Commission Caniard, il était chargé de la rédaction d'articles sur la définition de l'usager.

Chantal DESCHAMPS, médiatrice en santé, est membre du comité national d'éthique et a initié la première maison des usagers à l'Hôpital Broussais, un projet précurseur écrit dès 1992.

Tim GREACEN, représentant des usagers à l'HEGP, possède un double regard en tant qu'usager et professionnel de la psychologie, ainsi qu'une double culture anglo-saxonne et française qui nous oblige à nous interroger sur ce que signifie être un représentant d'usager.

Jean-Yves FAGON, chef du service de réanimation médicale de l'hôpital Broussais puis de l'HEGP et directeur de la politique médicale de l'AP-HP, nous apportera son regard de praticien sur la maison des usagers.

Philippe BATAILLE, vous avez participé aux travaux préparatoires de la loi du 4 mars 2002. La volonté était forte de faire émerger une parole des usagers. Selon vous, comment cette volonté s'est-elle concrétisée ? Correspond-elle à l'esprit ayant prévalu lors des débats préparatoires à la loi ?

### Philippe BATAILLE

Cette volonté s'est à mon avis concrétisée. Elle visait à faire naître le sujet malade dans le système de soins, l'organisation sanitaire et la vie sociale. Les malades, qui vivaient plus longtemps avec leur pathologie, étaient confrontés à une répétition des soins qui menaçait leur vie privée et publique et leur définition en tant qu'individu. Leurs projets de vie étaient perçus comme ceux de perdants.

Ces dernières années, donner des droits aux malades s'est posé comme un impératif. En un temps relativement bref, une autre figure du malade a commencé à se profiler. Cette évolution est due en partie à l'inscription du droit des malades dans les structures sanitaires, certes de manière variable. Rarement la perception et les droits d'un acteur, en l'occurrence l'acteur malade, se sont

transformés si vite. En sept à dix ans seulement est sortie de l'ombre une figure construite dans des rapports de domination, sur les expériences fondamentales du corps et du psychisme avec des positions intériorisées dans une forme de non énoncé de soi.

Cette évolution exceptionnelle s'appuie sur un travail qui réalise l'idéal de démocratie sanitaire portant cette volonté traduite par l'activité législative. Soigner est un acte politique, de même qu'être malade est une expérience politique, celle de la relégation, de la domination du faible par rapport au fort, de celui qui ne sait pas par rapport à celui qui sait. Ces évolutions ont participé d'une expérience politique fondamentale ces dix dernières années. Les campagnes politiques importantes développent désormais des thématiques autour du malade, à l'exemple du plan cancer.

Ce travail essentiel, ces avancées à peine mesurables et contrastées ont créé un maillage puissant empêchant tout retour en arrière, mais restent cependant insuffisants. Il faut considérer un élément dynamique, l'acteur culturel. Les thèmes portés par les malades interrogent les modes de fonctionnement de nos sociétés comprises comme des ordres sociaux. Le silence s'est brisé, mais les malades continuent à porter des thèmes culturels centraux qui mériteraient d'être plus largement discutés dans l'hôpital, par exemple la question de la mort et de la vieillesse. Trois personnes sur quatre meurent à l'hôpital ; huit sur dix sont seules au moment du décès ; sur 550 000 morts par an, plus de 200 000 se situent dans la sphère de l'urgence. Cette situation est inacceptable. La capacité de parole des malades nous interroge sur des évolutions culturelles fondamentales, touchant les représentations sociales, les imaginaires, les identités, mais aussi des réalités. Les conditions du mourir hospitalier constituent une question sociale qui doit être débattue.

### Nicolas BRUN

Lazare REYES, comment avez-vous vécu en tant que directeur d'établissement l'entrée des usagers dans les instances de l'hôpital ? Cette participation a-t-elle exercé un impact sur les acteurs présents dans les établissements de santé et l'organisation de ces établissements ? Cette participation soit individuelle soit collective de la parole des usagers a-t-elle aidé les établissements à évoluer, à s'ouvrir voire à réfléchir sur leur pratique ?

### Lazare REYES

L'arrivée de la participation des usagers dans les établissements s'est réalisée tardivement. Des acteurs déjà présents au sein de l'hôpital, les élus locaux et les représentants des caisses d'assurance maladie, se revendiquaient comme légitimes à représenter les usagers.

Le dispositif s'est mis en place progressivement, en dépit d'une accélération ces dernières années. La première loi évoquant la participation des usagers en long séjour hospitalier date de 1991. Il faut attendre ensuite les ordonnances de 1996 et la loi du 4 mars 2002.

La participation des représentants des usagers s'est développée sous de multiples facettes. Le représentant d'usagers est apparu en tant que spécialiste dans la commission des relations avec les usagers, mais aussi en tant que généraliste dans le cadre des démarches d'accréditation et de certification.

Le caractère obligatoire de leur présence a joué un rôle certain dans la venue de l'usager dans les différents groupes de travail de l'hôpital, non sans difficulté parfois pour les qualifiés des hôpitaux à trouver des représentants pour labelliser leur groupe de travail.

En tant que généraliste, les usagers sont présents dans le troisième collège des personnes qualifiées des conseils d'administration. J'ai pu constater une difficulté des usagers à participer à une

réunion complexe, notamment du point de vue des thématiques abordées, parfois très pointues. Le représentant des usagers dispose d'un droit de vote et est éligible à la présidence du conseil d'administration.

Du point de vue de la participation institutionnelle, les représentants des usagers sont des acteurs à part entière. L'impact de leur participation sur les relations entre acteurs s'avère plus nuancé et intéressant lorsqu'il existe une représentation réglementée parallèlement à une dynamique plus informelle créée par exemple par l'existence d'une maison des usagers.

Je m'interroge en revanche sur la future place des représentants des usagers dans la nouvelle gouvernance en cours de configuration, d'autant que toute question concernant l'hôpital semble désormais se dessiner hors de l'hôpital. Leur présence semble acquise dans le conseil de surveillance destinée à succéder au conseil d'administration. Il serait intéressant d'étudier leur place dans les ARS. A mon avis, des espaces d'intervention restent à construire.

### **Nicolas BRUN**

Jean-Yves FAGON, l'arrivée de cette représentation semble avoir parfois été vécue difficilement par le corps médical, accusée de contribuer au développement d'un consumérisme échevelé, à une judiciarisation des rapports entre les professionnels et les patients. Quelle vision les médecins adoptent-ils aujourd'hui sur la place de la participation active des usagers au sein des établissements ?

### **Jean-Yves FAGON**

Je précise tout d'abord que je ne représente pas la communauté médicale, mais ma seule personne.

La réticence du corps médical et paramédical face à cette loi et au droit qu'elle faisait émerger me semble la même que celle du corps médical et de la communauté hospitalière face à une réforme, d'autant plus forte que cette réforme touche au cœur de son métier.

En 1991, j'ai repris un service de réanimation à l'hôpital Broussais. En 1992 s'est ouverte la maison des usagers. J'ai voulu voir s'il était possible de faire évoluer une structure comme celle dont j'avais la responsabilité, en prenant en compte cet aspect, sachant qu'un service de réanimation médicale enregistre un taux de 20 % à 30 % de mortalité. Lors de mes premières gardes, il était interdit de prendre en charge un patient de plus de 70 ans. L'an dernier, j'ai été confronté à quatre patients de plus de 100 ans. Cette évolution touche tous les secteurs de l'hôpital et doit être prise en compte.

A l'époque, les services de réanimation autorisaient une demi-heure de visite pour l'entourage des patients une fois par jour, les plus avancés deux fois une demi-heure et les "révolutionnaires" deux fois une heure, avec des combats d'autorisation d'entrée et de sortie. Il m'a fallu appréhender l'ensemble des aspects du problème, sachant que les praticiens et les professeurs de médecine n'y étaient pas formés. Des progrès ont eu lieu. La présence précoce des étudiants dans les structures hospitalières avec une formation de compagnonnage dans des services où ces aspects sont pris en compte leur permet d'évoluer plus facilement.

Nous avons donc travaillé sur la construction d'une relation sereine dans un contexte ne s'y prêtant pas. Ainsi, l'Hôpital Européen Georges Pompidou, a ouvert en 2000 avec une maison des usagers et un service de réanimation proposant des autorisation de visites de 10 heures par jour, puis 12, 14 et bientôt 24 heures. C'est bien notre sensibilisation au problème dix-sept ans plutôt qui a permis d'inscrire ces évolutions dans le nouvel hôpital.

Nous avons choisi de dédier un local à l'accueil et aux entretiens avec les familles. Le service dispose de la présence d'une psychologue à mi temps s'occupant du patient, de l'entourage et du personnel, ainsi qu'une équipe de bénévoles spécifiquement chargée de l'accueil et de la pédagogie vis-à-vis de l'entourage. La présence de ces personnes représente du temps médical et paramédical qui, s'il se contracte, risque de rendre difficile le maintien de cette fonction.

Depuis dix-huit mois, j'exerce de nouvelles fonctions à la direction de la politique médicale de l'AP-HP. L'exercice des droits définis par la loi est extrêmement hétérogène entre les 38 établissements, en dépit d'une ligne politique énoncée très tôt avec la volonté de faire participer les usagers. Il me manque un outil de pilotage et des indicateurs pour apprécier le cours des évolutions dans ce domaine.

Les visites de certification constituent un autre outil d'évaluation. Sur 28 hôpitaux de l'AP-HP ayant reçu le rapport de certification définitif de la HAS, 16 % des décisions tournent autour des droits des patients sur deux sujets :

- le respect de la confidentialité, le tutoiement, des locaux non adaptés, une formation à ces aspects peu suivie par le personnel ;
- le respect de l'intimité, de la dignité, les capacités d'écoute, le problème de l'accès au dossier médical.

Concernant le respect de la confidentialité, une note affichée dans les ascenseurs recommande par exemple aux professionnels de parler du menu du déjeuner plutôt que des malades.

Nous préparons actuellement le plan stratégique de l'AP-HP 2010-2014. A l'issue de la première étape scientifique et médicale consacrée aux pathologies et modes de prise en charge, l'essentiel des remarques a porté sur l'éducation thérapeutique, les filières et l'amélioration de l'efficacité des organisations pour tous. Nous travaillons actuellement sur la deuxième étape consacrée à l'offre de soins en Ile-de-France, en prévoyant d'inclure dans les groupes de travail des représentants des usagers. Le président du conseil d'administration et le directeur général de l'AP-HP ont souhaité créer un groupe usager régulièrement informé et autonome dans l'élaboration du plan stratégique.

L'accumulation de ces signes témoigne des évolutions en cours, certes encore insuffisantes. Les équipes de l'AP-HP ont été particulièrement choquées par les cas fortement médiatisés en fin d'année. Les familles se sont adressées directement aux médias, sans contacter la communauté médicale. Nous devons tenir compte de ce changement, qui témoigne d'une défaillance dans la construction et l'entretien du lien de confiance avec les usagers. Un réanimateur m'a même appris qu'une des familles avait appelé le Parisien en temps réel, pendant l'intervention.

Pour finir, la démographie médicale s'avère extrêmement préoccupante pour les années 2013-2020, avec une diminution de plus de 30 % du temps médical disponible dans certains secteurs, qui impliquera des choix. Les usagers doivent participer aux chantiers ouverts par ces évolutions.

### **Nicolas BRUN**

Tim GREACEN, vous avez été un observateur privilégié des évolutions au sein d'un grand établissement, l'HEGP. Quel est votre sentiment sur l'évolution de la place des représentants des usagers dans les établissements ? Quelle est la nature de votre relation avec les professionnels ?

### **Tim GREACEN**

L'hôpital français a connu ces vingt dernières années de grandes évolutions. Je milite en milieu santé depuis 1988 dans l'association AIDES et suis représentant des usagers depuis 1998. A cette époque,

de 1988 à 1996, des milliers de personnes décédaient du SIDA. Ce qui me touchait le plus, c'était l'indignité de la vie dans les lieux de soins, l'indignité de la fin de vie.

C'est dans ce domaine que se sont produites les plus grandes évolutions dans le domaine du droit des malades et de l'accueil général des malades à l'hôpital. Désormais, nous agissons rapidement et efficacement à chaque cas d'indignité, alors qu'à l'époque, ces cas constituaient des sujets de conflit incessant. La loi ne nous était alors d'aucune utilité. Les directeurs d'hôpitaux me voyaient arriver en menaçant d'appeler la presse, de manifester, d'écrire au ministre. Victimes d'injustices les plus banales aux plus atroces, je ne parvenais jamais à convaincre les personnes concernées - qui risquaient d'ailleurs de mourir bien avant le résultat quel qu'il soit d'un procès ou d'une procédure hypothétique - de porter plainte face aux situations les plus indignes.

Alors que, au début des années 90, il était très difficile pour les associations d'entrer dans les hôpitaux, quelques années plus tard AIDES était présente dans 25 établissements et n'arrivait à répondre à la demande qu'avec difficulté. Le basculement s'est produit entre 1990 et 1992. Que s'est-il passé ? C'était tout simplement que, tout d'un coup, les acteurs hospitaliers se rendaient compte que les services dans lesquels des associations étaient présentes obtenaient davantage de moyens que ceux qui n'avaient pas d'association. En effet, à chaque cas d'indignité, nous nous adressions au directeur, puis au ministre si notre démarche restait sans effet, puis sans hésitation à la presse. Nous avons mis au point un véritable protocole sur la manière de faire bouger un hôpital, un protocole basé sur notre long travail empirique qui était arrivé à la conclusion que seuls les "coups de pied" permettaient de faire bouger de grandes institutions telles que l'hôpital français.

En 1996, les ordonnances Juppé ont marqué une révolution, plaçant les représentants des usagers tels que moi-même presque à égalité avec les représentants du corps médical, des syndicats etc. au sein des conseils d'administration des hôpitaux. Impliqué dans cette démarche à l'Hôpital Broussais, je me suis trouvé confronté à des vieilles habitudes de débat bien ancrées dans ces instances austères, chacun prétendant connaître ce qui était le mieux pour le malade – et cela en excluant le principal acteur en question, le malade lui-même, l'utilisateur de l'hôpital, celui qui payait la facture dans tous les sens du terme. Très vite, mes interlocuteurs à la Commission de surveillance de l'Hôpital Broussais ont compris que j'allais interrompre quiconque s'arrogerait le droit de défendre l'intérêt des malades, proposant plutôt un débat sur nos relations et la culture commune de soins que nous pouvions créer.

En 1996, la création de l'ANAES a exercé un fort impact sur les pratiques des corps médical et paramédical, les contraignant à une première ébauche d'évaluation. Il s'agit cependant toujours d'auto-évaluation. Nous attendons encore que la HAS inclue des représentants des usagers comme visiteurs dans ces processus.

La révolution initiée est toujours en cours. Les droits des malades sont mieux respectés, mais ceux de la société civile le sont moins. L'hôpital français se heurte à un réel problème d'accueil, d'écoute et d'accompagnement des personnes dans la dignité. Les représentants des usagers en France interviennent bénévolement, contrairement à d'autres pays. Je dois par exemple assister à quatre réunions la semaine prochaine tout en ayant un emploi. L'indemnisation des représentants des usagers à l'étranger va de pair avec une élévation de leur compétence générale, car elle leur accorde davantage de liberté pour mener à bien leur mission.

La Maison des usagers ? Je salue l'importance d'avoir un salarié nous aidant dans les maisons des usagers. La Maison des usagers, c'est important. Car le problème de l'hôpital est un problème

d'hospitalité, un problème d'accueil. Je viens de mener une enquête auprès du personnel d'accueil d'un établissement hospitalier : 65 % du personnel a déclaré avoir été victime de violences verbales et 13 % de violences physiques ; mais, dans le même souffle, 70 % ont déclaré ne pas pouvoir respecter la confidentialité du dossier et le secret médical dans les actuelles conditions d'accueil. Il faut se mettre à la place de l'utilisateur, d'une personne atteinte d'un problème de santé mentale, d'un cancer ou autre se présentant à l'accueil et entendant son nom et sa maladie énoncés à haute voix. Alors, prévenir la violence ? La violence de qui ?

### Nicolas BRUN

Chantal DESCHAMPS, votre première ambition était de faire entrer la Cité à l'hôpital. Avez-vous l'impression que la cité a pu pénétrer le lieu parfois clos de l'hôpital ? Tous les publics ont-ils bénéficié des évolutions évoquées ? Que reste-t-il à faire d'après vous ?

### Chantal DESCHAMPS

Ce sont des questions complexes auxquelles il est difficile de répondre en quelques minutes.

Des avancées certaines ont eu lieu, grâce à l'implication des associations enfin coordonnées (par le CISS) et à l'engagement de certains professionnels de santé déterminés à transformer une culture hospitalière enfermante, par exemple, en associant des personnes venant de la cité à leur projet de soin (telles les unités de soins palliatifs).

La loi, aussi, a joué un rôle primordial dans le développement de la participation des usagers à la vie de l'hôpital. Citons, entre autres la circulaire de décembre 2006 incitant à créer des Maisons des usagers dans les établissements hospitaliers.

Mais rien n'est encore gagné.

Ainsi, pour revenir aux Maisons des usagers, on peut déjà constater que l'objectif premier de cette création, qui était de donner une visibilité et un certain pouvoir aux associations de malades, est rarement atteint. Pire, se créent des confusions qui finissent par gommer cette recherche de démocratie en milieu hospitalier.

N'émerge-t-il pas, en effet, à la demande de directions d'hôpital ou de laboratoires pharmaceutiques, des lieux d'information, sans aucun doute valables, mais qui se substituent aux Maisons des usagers plus difficiles à mettre en place. Or ces lieux ne sont pas conçus pour que le pouvoir soit donné aux associatifs, mais pour qu'il soit gardé par les professionnels !

En fait, la présence organisée des usagers continue à susciter la défiance des hospitaliers qu'ils soient administratifs ou soignants.

Bien sûr, on n'est plus dans le contexte des années 1960 où les parents d'enfants gravement malades n'avaient pas l'autorisation de rester au-delà des heures permises auprès de leur enfant, fut-il mourant !

Interdiction qui, d'ailleurs, ne fut levée par le Ministre de la Santé de l'époque, qu'après la publication du récit douloureux d'une mère privée des derniers instants de son enfant. Situation qui avait provoqué l'indignation d'un grand nombre de français !

Interdiction inconcevable aujourd'hui dans ce genre de circonstances, mais qui demeure, de manière voilée et parfois même argumentée, dans certains lieux comme, par exemple, les "réas" !

Pourtant, quand les membres de la Cité pénètrent dans l'hôpital et font alliance avec les équipes soignantes, la vie hospitalière en est transformée.



Exemple : l'implantation des Maisons de parents dans les hôpitaux de pédiatrie qui, en officialisant l'importance de la présence des familles au chevet des petits malades, a transformé les rapports entre soignants et proches des soignés et, plus encore, l'atmosphère des services.

Ce lien renforcé entre l'hôpital et la Cité progresse mais lentement, surtout dans les lieux où sont accueillies les personnes dépendantes et particulièrement vulnérables comme les vieillards et les handicapés.

On peut aussi constater qu'en France, même en temps de crise, la présence organisée des citoyens n'est pas ou peu admise.

Je prendrai pour exemple la canicule de 2003 que le hasard m'a fait vivre en Belgique.

A Bruxelles, au sein de l'hôpital gériatrique Sainte-Catherine j'ai pu voir que les citoyens - associatifs ou habitants du quartier - étaient là, bien présents, offrant leur aide aux quelques 500 résidents subissant la vague de chaleur.

Cette collaboration ponctuelle, importante en nombre et en efficacité, a empêché tout décès et a réjoui les personnes âgées. "C'est l'esprit de béguinage qui s'est à nouveau manifesté " m'expliqua un soignant heureux de ce soutien. Je m'interrogeais alors : " Cela aurait-il été possible en France ? " Sans doute pas ! Le principe de précaution et les règles de sécurité auraient empêché une telle alliance spontanée entre l'hôpital et la Cité.

Cela m'amène, en félicitant les organisateurs de cet important colloque, à souhaiter que le prochain puisse inclure la dimension internationale. Tant de pays ont, depuis longtemps, donné l'exemple de collaborations réussies entre soignants et associations de citoyens.

Pour conclure sur cette alliance encore difficile dans les hôpitaux français, je citerai ces lignes de l'ethnologue de la santé Marie-Christine Pouchelle :

*« Une maison des usagers, c'est d'abord un lieu concret d'écoute, d'échange, d'apprentissage, de dialogue et d'interaction. Ce devrait d'abord être un lieu, un point fixe comme antidote à une désorientation qui n'est pas seulement géographique (...). Pour créer une maison des usagers dans ces lieux où par surcroît la place manque souvent et où la concurrence est constante pour s'approprier du territoire, il faut un engagement fort d'une ou plusieurs personnes se trouvant sur le terrain. Une telle entreprise suppose en effet que les administratifs et les soignants s'aident du terrain, au sens littéral mais aussi au sens figuré, et reconnaissent les usagers comme de véritables partenaires. On est aux antipodes des cultures hospitalières, fondées sur l'exclusivité d'un soin réservé aux professionnels et sur l'incompétence supposée des patients comme de leurs proches. C'est sans doute pour cela que ces maisons dont les usagers pourraient être aussi bien des soignants que des soignés ne démarrent que très lentement. »*

### **De la salle**

J'ai été infirmière dans différentes structures. Mercredi dernier, un membre de mon entourage s'est rendu à sa consultation d'oncologie. Le médecin lui a déclaré avoir deux réunions et trente patients à voir. Les usagers peuvent-ils faire entendre leur parole par rapport à cette situation ?

### **Tim GREACEN**

En tant qu'usager, vous avez la responsabilité d'écrire au directeur d'hôpital, mais tout dépend de la force de la représentation des usagers dans votre hôpital. Cette lettre aura-t-elle une efficacité ? Le médecin peut répondre avoir été débordé, voire s'excuser d'avoir tenu de tels propos. La plupart du temps, il répondra ne pas disposer de suffisamment de moyens et renverra à la direction de l'hôpital.

Les représentants des usagers ont pour rôle de se tenir au courant de ces courriers et des échanges entre patients et soignants, afin de pouvoir influencer les décisions.

### **De la salle**

Je travaille pour l'association ARGOS. Je m'étonne de ne pas entendre les syndicats des hôpitaux.

### **Nicolas BRUN**

Ce n'est pas l'objectif de cette réunion. Il manque toujours quelqu'un dans une rencontre. Ils ont été invités et gardent la possibilité de participer à nos réunions.

### **De la salle**

Connaissez-vous les Réseaux d'échanges réciproques de savoir, qui utilisent la pédagogie évoquée en début de journée de Paolo Freire ou Ivan Illich, où nous apprenons à communiquer et échanger des expériences ? Certains réseaux sont spécialisés dans la santé. Chacun peut s'exprimer librement sur son vécu, son ressenti et les enseignements de son expérience.

Il est également possible d'y aborder les médecines alternatives, complémentaires des soins. L'absence de parole possible sur ces soins pour les personnes soignées par ailleurs à l'hôpital les place dans une sorte de schizophrénie interférant avec les soins qu'ils reçoivent. Ce sujet doit aussi être géré dans l'hôpital. Il serait important que les réseaux travaillent sur le lien avec la communauté, chacun possédant son propre langage, sa manière d'écouter et de souffrir.

### **Chantal DESCHAMPS**

Je connais bien les Réseaux d'échanges réciproques de savoir. A la création des maisons d'usagers, je pensais pouvoir inclure ce type d'association. Il en est allé autrement, mais nous pouvons en rediscuter.

### **De la salle**

Je travaille à l'UNAFAM<sup>6</sup> 92. L'incitation à créer des maisons d'usagers m'intrigue dans le contexte d'une réforme qui retire du pouvoir aux conseils d'administration des hôpitaux, dont les usagers pouvaient être présidents.

### **Philippe BATAILLE**

Cette remarque pose la question de la satisfaction de l'inscription de dispositifs possédant des fondements législatifs et exerçant des conséquences sur des modèles de gestion parallèlement à la réalité. En quoi les rapports de pouvoir sont-ils réellement transformés dans un espace national ayant traditionnellement fait disparaître le malade comme acteur et sujet ?

L'exemple du tutoiement des malades est très significatif. Cette posture institutionnelle porte la charge y compris symbolique du pouvoir. A quel moment est-elle réellement mise en cause ? Ne faut-il pas rester attentif au nom des associations portant un idéal de démocratie sanitaire, vide de son sens si l'acteur ne peut parler en son propre nom ? Sans doute faut-il rester présent sur les enjeux majeurs de la situation clinique actuelle au sens aussi bien des relations médicales, que des systèmes de décision et organisations sanitaires.

### **De la salle**

Je suis animateur socioculturel en service psychiatrique à l'AP-HP. Comment les prochains plans stratégiques de l'AP-HP peuvent-ils concilier l'amélioration de la qualité d'accueil avec la tarification à l'activité ?

### **Jean-Yves FAGON**

La tarification à l'activité pose le problème du tarif des activités de l'hôpital. Une valorisation correcte permet aux hôpitaux publics universitaires tels que l'AP-HP de développer des projets dans le cadre d'un plan stratégique cohérent et traitant les sujets abordés aujourd'hui. Si les tarifs ne permettent pas de distinguer les missions, nous ne parviendrons pas à les mener à bien.

## De la salle

Je suis vice présidente du CISS Bretagne, membre de la CRUQPC du CHU de Rennes et du CA. J'ai été interpellée sur le problème de la réorganisation du temps de travail des infirmiers et des aides-soignants en douze heures plutôt qu'en dix heures le week-end. Des personnes sont venues me dire qu'elles ne voulaient pas être « le patient de la onzième heure ». Nous doutons de la vigilance de personnels soignants effectuant de si longs temps de travail. Nous nous interrogeons sur la qualité des soins.

## Jean-Yves FAGON

Rien aujourd'hui ne permet d'affirmer que la qualité des soins à la 36<sup>ème</sup> heure de travail d'une personne ayant effectué 3 fois 12 heures diffère de celle d'une personne ayant effectué 4 fois 8 heures.

A l'ouverture de l'HEGP, la totalité du personnel soignant a demandé à travailler sur un rythme de 12 heures. Aucun ne veut revenir à un schéma en 8 ou 10 heures. Un rythme de 12 heures implique deux transmissions par jour alors qu'un rythme inférieur en inclut trois. Or les risques pour les patients résident surtout dans les périodes de transmission dont la diminution est alors positive.

## De la salle

Je travaille à la FNAPSY<sup>7</sup>. Je salue l'initiative du colloque mais regrette que le handicap psychique n'ait pas été invité à apporter sa contribution, car il nécessite parfois un traitement spécifique des autres handicaps associés, comme par exemple la problématique des soins somatiques en psychiatrie.

Comme le signalait Lazare REYES, l'espace d'intervention reste à construire pour le handicap psychique.

## De la salle

Je suis présidente de l'UNAFAM du Rhône. Il n'existe pas deux camps, d'un côté les soignants, de l'autre les malades, les soignants étant appelés un jour ou l'autre à devenir des usagers. De quelle manière auront-ils alors envie d'être pris en charge ?

<sup>6</sup> Union des amis et familles de malades psychiques

<sup>7</sup> Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie

## TABLE RONDE 2

### PARTICIPATION DES USAGERS DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ : DES EXPÉRIENCES DIVERSES QUI MARCHENT

Participaient à cette table ronde :

Jacky HOUSSET, cadre supérieur de santé, Centre hospitalier de Blois

Anne-Marie MIGNOTTE, représentante des usagers (Unafam69) au Centre hospitalier Saint-Jean-de-Dieu (Lyon)

Maylis LE GONIDEC, responsable qualité gestion des risques Centre médico-chirurgical de l'Europe (CMCE, Port Marly)

Xavier BERTRAND, représentant des usagers (Udaf78) au CMCE

Dr Pascal CACOT, directeur Société parisienne d'aide à la santé mentale (SPASM), Paris

Martine FRAGER-BERLET, représentant des usagers Unafam75 à la SPASM.

La table ronde était animée par Aude CARIA, Centre hospitalier Sainte-Anne, et Jean WILS, Hôpital Européen Georges Pompidou.

## Jean WILS

Suivant une démarche inverse à ce matin, la deuxième table ronde part des expériences pour retourner aux principes. Nous commencerons par l'exposé d'expériences provenant de différents établissements de santé et constituant des dispositifs originaux.

Aude CARIA et moi-même n'avons pas souhaité faire part de nos expériences propres à l'HEGP et au Centre hospitalier Sainte-Anne, afin d'ouvrir la réflexion aux principes que nous pouvons tirer de modèles différents. Je vous propose de commencer sans tarder par la présentation de l'expérience du centre hospitalier de Blois.

## Jacky HOUSSET

Dans le contexte de participation des usagers à la démarche qualité du centre hospitalier de Blois, nous nous sommes demandé comment cerner les services attendus par les usagers puis associer plus étroitement les usagers à l'évaluation des services rendus. Nous avons choisi d'associer les usagers à la démarche qualité, via l'utilisation de plusieurs outils :

- un panel associant différents usagers (associatifs, RU au conseil d'administration, "simples " usagers) ;
- le choix des thèmes de travail en commun ;
- le dégagement des principales attentes ;
- les caractéristiques de la prestation actuelle de l'établissement sur ces mêmes thèmes ;
- la méthode de médiation "la maison de la qualité" (Quality Function Deployment).

Tableau I : Maison de la qualité ou Quality Function Deployment

**MAISON DE LA QUALITE OU QUALITY FUNCTION DEPLOYMENT**

THEME 1 : L'HYGIENE <sup>1</sup>		CORRELATIONS :	
5	: Corrélation forte	1	: Corrélation moyenne
3	: Corrélation moyenne	1	: Corrélation faible
1	: Corrélation faible	0	: Corrélation nulle
0	: Corrélation nulle		
Produit: caractéristiques (ou attributs) ==>			
Clients: attentes			
Coef			
Explications: accompagnement	5	3	1
Nett. systèm. douche ap chaque passage	4	0	0
Ménage dans les chambres	3	0	0
Régulier nb de visiteurs	2	0	0
Nettoyage bouches aération	1	0	0
Poids pondéré / attentes clients :	15	5	41
<b>CORRELATION :</b>	MAUVAISE	MAUVAISE	très bonne
Aide à la toilette	5	3	1
Recueil habitudes	4	3	0
Existence protocoles	3	3	3
Fréquence toilettes	1	1	0
Globalité	1	1	0
Poids pondéré/ attrib produit	23	12	12
<b>CORRELATION</b>	acceptable	MAUVAISE	acceptable
			très bonne
Cohérence des attributs entre eux :			
			bonne

THÈMES	ECARTS
Le recueil de l'avis du patient et de son entourage	Épargner les questions administratives aux urgences (accueil primaire)
La prise en compte de la douleur	Pas d'écart. Corrélations observées entre les attentes des usagers et les caractéristiques principales de la prestation
La prise en compte du handicap	Le respect de la dignité
L'hygiène	Absence de toilettes pour handicapés dans le hall principal. Ascenseurs de la tour adaptés aux handicapés (non voyants ; touches trop hautes)
L'information	Information rapide au médecin traitant du patient
La sortie	Attente forte pour remise au patient d'une copie du dossier réalisé au cours de son séjour
L'accueil	Favoriser la présence des accompagnants Signalétiques : couleur et pictogrammes Places de parking Accueil organisé dès la barrière d'entrée du centre hospitalier de Blois

**Evaluation de la démarche :**

- la communication des résultats aux professionnels ;
- la restitution des résultats aux usagers ;
- les priorités : des actions en collaboration avec le CLUD, l'équipe opérationnelle hygiène, le groupe "accueil" et la Direction ;
- la formation des usagers à l'auto-évaluation.

**Les prolongements :**

- la participation aux groupes de travail de la certification version 2 des usagers formés à l'auto-évaluation de l'établissement ;
- la création de groupes de travail associant les usagers formés (accueil, douleur, hygiène) ;
- l'évaluation de circuits et de parcours en relation avec les écarts mentionnés ;
- la programmation rapide des aménagements et des adaptations attendus ;
- l'intégration de certains projets dans les contrats de pôle (cf. réflexion autour de la signalétique par rapport aux urgences pédiatriques pour le pôle mère enfant).

### Quelques enseignements :

- la méthode "la maison de la qualité" : médiation et dégagement rapide des actions d'amélioration, recueil objectif des attentes des usagers et des caractéristiques des prestations ;
- conforme à la roue de l'amélioration continue de la qualité avec un bouclage sur l'efficacité ;
- entretien de la dynamique qualité entre deux visites de certification.

### Des difficultés observées :

- de la part des professionnels pour prioriser leurs plans d'amélioration ;
- les attentes des usagers vécues comme un « surplus » à prendre en compte ;
- réactivité de l'établissement pour prendre en compte ces attentes et afficher les résultats.

En conclusion, nous observons la structuration d'un quatrième pouvoir à l'hôpital, après ceux de la direction, des médecins et des soignants. Cet exemple de participation a été reconnu comme "action exemplaire" par la Haute Autorité de Santé dans le cadre de la certification version 2.

Les usagers apportent un autre regard sur la prise en charge des patients, sollicitent la réactivité et entraînent la Direction, les médecins et les soignants à mieux répondre à leurs besoins.

## Anne-Marie MIGNOTTE, La Maison des Usagers de l'hôpital St Jean de Dieu à Lyon

### Historique

La création de la MDU de St Jean de Dieu, hôpital privé non lucratif (FEHAP), émane d'une volonté de la direction d'ouvrir la première maison en Rhône-Alpes, sur le modèle de celle de l'hôpital Sainte-Anne à Paris. Son souci était d'accorder une plus grande place aux usagers et de grossir le nombre d'adhérents dans les associations d'usagers UNAFAM ou Fnapsy.

Dès 2007, un groupe de travail associant acteurs associatifs (Unafam et Fnapsy) et professionnels de l'hôpital a participé à la réflexion sur l'étude et la réalisation du projet (emplacement de la maison, ameublement..) puis sur l'organisation de son fonctionnement.

Une délégation est allée visiter la MDU de Sainte-Anne et la Cité des Sciences en juin 2007.

S'en est suivi le choix du local : central, bien repérable, rénové, clair, accueillant. Une coordinatrice issue du CHS a été nommée : Monique Simond, cadre de santé, sur un mi-temps hospitalier.

La maison est ouverte au public depuis janvier 2008, après avoir été promue auprès des patients et des professionnels de l'établissement.

### Objectifs particuliers

Comme à Sainte-Anne c'est un lieu d'écoute attentive, libre d'accès, un lieu d'information pour tout public confronté à un problème de santé mentale. Ce n'est ni un lieu de plaintes, de soins ou de diagnostic.

Il sert de service ressources pour les équipes soignantes avec une documentation importante à la disposition de tous.

Mais, plus original, le lieu servira à la promotion d'actions de santé publique dans le cadre d'un axe du projet d'établissement coordonné par un médecin psychiatre le Dr Oury Delamotte, avec pour objectif l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leur entourage : un travail en partenariat avec les associations d'usagers, l'Association Départementale d'Education pour la Santé, les réseaux de soins. Lieu également pour des manifestations dans le cadre de la SISM.

Enfin un Point écoute familles propose un accueil 2 heures tous les 15 jours.

### Point écoute familles

Libre d'accès, il s'agit d'une permanence assurée par des **soignants** de l'hôpital (infirmiers, médecins, psychologue) pour les familles ou personnes souffrant de troubles psychiques en complément du travail effectué dans les structures de soin. C'est une rencontre **extérieure** aux services de soins : l'idée étant de fournir de l'information et du soutien **le plus tôt possible**, voire avant l'entrée de la personne malade dans le dispositif de soin.

Les accueillants sont formés au travail avec les familles et leur objectif principal est **d'amortir** ce qui fait violence dans la confrontation avec la maladie mentale, notamment lors des crises ou d'une primo admission.

Leur intervention se limite à une écoute et le cas échéant à une **orientation** vers des dispositifs de l'institution ou en dehors (groupes de paroles, groupes psycho éducatifs, psycho thérapies individuelles).

### Les permanences

Elles sont assurées par :

- les associations d'usagers : Alcooliques anonymes, GEFAB (groupe européen pour les anorexiques, les boulimiques et leurs familles), ICEBERGS (troubles bi-polaires, Fnapsy), Vie Libre (Alcool), des associations de familles (Unafam et France Alzheimer).
- La COORDINATION69 (ensemble de 12 associations d'insertion par le logement, l'accompagnement et le travail (ex. MESSIDOR)
- Les GEM : 4 sur les 8 du Rhône (OSE, GEMINI, GEMOTION, ARLEQUIN)
- Le Point écoute famille

### La fréquentation en 11 mois :

- 179 temps de permanence
- 406 personnes ont franchi la porte de la MDU
- 187 entretiens ont été réalisés

Sur ces 187 entretiens, 88% étaient en lien avec l'hôpital, dont 76% patients et 26% familles.

Les problèmes abordés : en priorité des questions sociales (travail, hébergement, activités), puis la maladie, des informations sur la MDU, enfin la relation avec les soignants.

### Conclusion

Au vu de la fréquentation au bout de 11 mois, c'est un succès. La MDU est un lieu facilement repérable, qui ancre les usagers dans l'institution, leur donne une place visible. Elle fait connaître l'existence des associations et des GEM, offre des solutions pour la sortie

Il n'en reste pas moins que les mentalités doivent évoluer et que les MDU ne pourront bien fonctionner que si les soignants sont convaincus de leur utilité. Il faut déjà qu'ils aient connaissance de leur existence.

Deux autres projets sont en cours dans les deux autres CHS de Lyon, ce qui pose le problème de la disponibilité des bénévoles associatifs mais aussi des professionnels.

Il s'agit néanmoins d'une avancée pour les usagers et d'un espoir de voir grossir le nombre d'adhérents.

## Maylis LE GONIDEC

Le Centre médico-chirurgical de l'Europe est un établissement privé de l'Ouest parisien. Nous avons associé les usagers dans notre démarche qualité en instaurant un dialogue permanent sur la base d'une volonté mutuelle d'améliorer la situation. Ces échanges se sont toujours révélés utiles et efficaces. Nous avons bâti une relation de confiance qui nous permet d'assurer la continuité de la démarche.

Nous avons associé les usagers dans nos instances réglementaires : CRUQPC et CLIN. Nous leur présentons les résultats des questionnaires de satisfaction, les analysons ensemble et prenons en compte leurs remarques. Nous leur présentons également les analyses des événements indésirables.

Nous avons impliqué les usagers en leur expliquant le fonctionnement de l'établissement lors de visites approfondies, notamment du bloc opératoire et de l'unité de dialyse médicalisée.

Au niveau de la CRUQPC, le thème de l'éthique est abordé. Les comités de prise en charge spécifique (chirurgie, médecine, urgences, ...) propres à l'établissement ainsi que les instances réglementaires débattent et travaillent sur des questions éthiques. La synthèse de ces travaux est présentée en CRUQPC.

Les usagers nous posent des questions précises de fonctionnement, qui nous ont par exemple conduits à ouvrir des parkings réservés aux usagers, ou sur le site Internet, avec des suggestions d'informations complémentaires et de liens.

Nous les avons impliqués dans la démarche de certification V2, en associant un représentant d'usagers au comité de pilotage et l'ensemble des représentants des usagers dans les groupes de synthèse de l'autoévaluation. Leur participation s'est révélée active et intéressante, notamment dans un groupe de synthèse qui leur accordait le même poids qu'aux professionnels. Ils étaient également présents lors de la visite de certification.

Le centre médico-chirurgical de l'Europe s'appuie d'ores et déjà sur des associations locales d'usagers pour certains de ses projets de prise en charge spécifique (obésité). La collaboration du CMCE avec les usagers n'est pas structurée comme dans les établissements publics mais nous sommes à l'écoute des usagers et répondons à leurs attentes.

## Xavier Bertrand

Je confirme ces propos. Le problème de l'accueil et de l'information était pour nous particulièrement important. Nous imaginons l'existence d'un correspondant unique identifiable en tant qu'interlocuteur pour les familles. De nombreux patients restent peu de temps. Il faut donc pouvoir réaliser tout ce qui était prévu en peu de temps. L'ensemble du personnel est au courant de notre souhait de respect total du patient.

## Aude CARIA

Nous voyons avec votre témoignage qu'en l'absence de dispositif structuré à l'image des maisons des usagers, il existe des moyens d'organiser la participation des usagers dans les établissements. Pascal CACOT et Martine FRAGER-BERLET vont maintenant nous présenter un panorama des dispositifs présents dans les établissements gérés par la FEHAP en Ile-de-France.

## Pascal CACOT

La FEHAP et l'URIOPSS qui rassemblent les associations, les fondations et les mutuelles gérant des établissements ont mené un travail commun en Ile-de-France sur les rôles des usagers dans ces établissements.

Lors d'une réunion à l'ARH-IF, quelqu'un nous avait déclaré que les associations étaient en retard sur ce sujet. Cette déclaration nous avait surpris : de nombreux établissements associatifs ont été créés sinon par les usagers eux-mêmes, au moins par leur entourage, et bien des choses intéressantes sont faites dans le champ associatif sur cette question de la démocratie sanitaire, bien avant que ces choses prennent un tel nom ! Nous avons alors tenté de comprendre les logiques de positionnement du secteur associatif vis-à-vis des usagers et de repérer les « pépites démocratiques » inventées par les uns et les autres au fil du temps. Ceci revenait à approfondir notre compréhension de la question de la démocratie sanitaire, dans un travail plus général, travail qui s'est appelé "les voix et les voies de l'usager de la démocratie sanitaire"

La démocratie sanitaire fait intervenir :

- d'une part les porteurs de voix (qui ont quelque chose à dire) : patients, bénévoles, anciens patients, représentants des usagers, associations, fédérations d'établissements, médias et citoyens ;
- d'autre part les porteurs d'actions (qui ont quelque chose à entendre... et à faire) : professionnels, bénévoles, anciens patients, services qualité, CRUQPC, Directions, CA, HAS, instances nationales, régionales, médias et élus.

Différents points de rencontres entre ces deux sortes de protagonistes existent, par exemple :

- le colloque singulier du patient et du médecin, ou de l'équipe soignante ;
- les CRUQPC réunissant représentants des usagers de l'établissement et représentants de l'établissement ;
- les conférences régionales de santé réunissant diverses instances ou administrations régionales et associations d'usagers ;
- le vote qui réunit (ou non...) les citoyens et les élus lorsque des candidats portent des thématiques liées à la santé.

Faut-il mettre en œuvre les mêmes préoccupations, langages et méthodes dans ces différents lieux de rencontres ? Existe-il d'autres points de rencontres innovants ? Le questionnement des associations nous a permis de découvrir de nombreuses « pépites démocratiques ». Je vous en présente deux à titre d'exemple :

La première est très technique. Elle concerne la prise en compte des limites du questionnaire de satisfaction pour en déduire des conséquences pratiques. Le service qualité de l'Institut Mutualiste Montsouris (IMM, privé non lucratif FEHAP) a mis au point, avec l'aide de l'Institut IPSOS, un questionnaire de satisfaction pour les patients, dans lequel on leur demandait, outre leur niveau de satisfaction, l'importance qu'ils accordaient aux thèmes des questions. Par exemple, dans le service de cardiologie, certains points insatisfaisants, tels que la qualité des repas, ne sont pas jugés importants, à l'inverse d'autres points insatisfaisants, comme le temps consacré au patient par le médecin et le personnel soignant sont jugés importants. Il devient alors possible de dégager les axes d'amélioration prioritaires.

La seconde expérience concerne la Maison Médicale Jeanne Garnier (FEHAP), fondée en 1874 par des femmes souhaitant aider les femmes atteintes de cancers. L'hôpital ne gardait pas les incurables à l'époque. Une association de bénévoles s'est greffée à la première association fondatrice. Ces bénévoles interviennent quotidiennement auprès des professionnels dans les réunions de transmission d'équipe, auprès de la direction et du CA dans les Commissions Communication et Recherche de Fonds. Cette expérience, parmi d'autres, témoigne de la créativité des associations et d'une certaine forme de démocratie sanitaire inventée au fil du temps et des volontés.

Nous poursuivons notre recherche et travaillons à l'organisation d'une deuxième journée sur la place des usagers dans le secteur sanitaire associatif incluant cette fois le secteur médico-social qui a notamment inventé la notion de droits et devoirs des usagers.

### **Martine FRAGER-BERLET**

La journée de juin 2008 sur la place des usagers dans le secteur sanitaire associatif s'est révélée particulièrement intéressante. Nous en avons retenu plusieurs enseignements, dont une mise en garde contre la dispersion des associations d'usagers au sein des CRUQPC, CA, CLIN, CLUD et CLAN. Patients et professionnels ne partagent pas la même langue. Ces lieux ne s'avèrent pas non plus les plus propices à l'émergence de nouvelles idées.

Le comité des usagers de l'Institut Gustave Roussy a été créé dès 2002. Réunissant uniquement des usagers, il a avancé des propositions intéressantes sur la procédure d'annonce du diagnostic du cancer, en proposant qu'un ancien patient reçoive le patient après l'annonce, ou sur la prise en charge de la douleur en demandant que soient réalisées des anesthésies locales lors des biopsies du sein.

Mais, pour représenter les usagers, il faut qu'existent des instances de concertation entre usagers de l'établissement et représentants des usagers.

Je suis représentante d'usagers à la SPASM (Société Parisienne d'Aide à la Santé Mentale, FEHAP) en tant que membre de l'UNAFAM. Nous menons un travail passionnant au sein de la CRUQPC sur la prise en charge des patients en psychiatrie. Nous avons positionné la CRUQPC comme une force de proposition transmise aux équipes sur le terrain, qui nous font ensuite part de leurs retours.

### **Jean WILS**

Les nombreuses idées présentes dans ces expériences soulèvent de multiples questions. Je vous propose d'ouvrir le débat.

## **DÉBAT AVEC LA SALLE**

### **Espace des usagers, Maison des usagers, Maison des associations : derrière les mots, Quels projets ? Quels dispositifs ? Quelles informations sur la santé ? Quels partenaires ?**

#### **De la salle**

L'optimisme des propos précédents ne correspond ni à mon vécu ni à la réalité. J'accompagne des personnes en milieu psychiatrique et je peux témoigner des mauvaises conditions dans lesquelles se déroule la procédure HDT recommandée par les psychiatres. L'un de mes amis souffrant d'un cancer en a reçu l'annonce à la cantine de l'hôpital, sans aucune autre information que « vous avez un cancer ». Il reste beaucoup de progrès à effectuer. La situation reste très difficile pour le patient et son entourage au 21<sup>ème</sup> siècle.

#### **Jean WILS**

Etant chargé des relations avec les usagers, j'entends de nombreuses plaintes telles que celles-ci. Que peuvent faire les représentants des usagers pour contribuer à y répondre ?

#### **De la salle**

Je représente la Fédération nationale des personnes âgées et de leur famille, qui regroupe des associations de défense des personnes âgées en maison de retraite. Je viens m'informer. Les CISS sont orientés vers les hôpitaux. Les UMCD en font partie. Il y a sûrement plus à faire dans ces instances que les conseils de vie sociale. J'aimerais avoir davantage d'informations sur les CRUQPC. Le comité des usagers correspond-il à ce que nous appelons dans notre domaine le conseil de vie sociale ? Pourquoi n'avons-nous pas parlé des USCD ?

#### **Aude Caria**

La CRUQPC est la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge. Il s'agit d'un comité réglementaire indispensable dans les établissements de soins, dans lequel siègent des représentants des usagers, qui se réunit quatre fois par an. Y sont abordées les questions liées au respect des droits des usagers dans les établissements de soins. Il s'agit d'un lieu d'échange où sont prises en compte les demandes des usagers.

#### **Xavier Bertrand**

L'ordre du jour des CRUQPC est envoyé en avance et tient compte des remarques des représentants des usagers. Ayant été président d'une maison de retraite, je peux témoigner de la différence fondamentale séparant la CRUQPC des conseils de vie sociale. Ces derniers concernent uniquement la vie sociale des personnes âgées dans un établissement. La CRUQPC tient compte des propos qui y sont tenus, mais il s'agit de deux instances différentes.

#### **Pascal CACOT**

La multiplication des sigles introduit de la confusion. Lorsque j'ai installé la CRUQPC au sein de la SPASM, nous avons interrogé le ministère sur la nature des sujets que recouvrait exactement la notion de "prise en charge". Il s'avère qu'il n'existe pas de définition. Chaque CRUQPC va pouvoir se donner son programme de travail !

Le problème consiste finalement à déterminer la manière de travailler avec des attentes différentes :

celles des professionnels d'une part, celle des usagers de l'autre. L'énoncé de certains sigles en dit long à ce sujet : CRUQPC signifie Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la prise en charge. Les deux éléments (la relation, la prise en charge) étant distingués, lequel est central ? Et quel est ce métier de médecin ou de soignant dont le cœur de métier n'inclurait pas la parole au malade ?

La relation est l'instrument central de la psychiatrie, de même que pour la médecine, même si elle feint de l'oublier.

### **Jean WILS**

Certains dispositifs existent dans le secteur médical mais pas médico-social. Ce dernier rencontrera probablement bientôt les mêmes contraintes ou obligations que les établissements de santé.

Des expériences ont précédé les dispositifs faisant actuellement l'objet d'une circulaire. Les établissements doivent être innovants. En l'absence de CRUQ ou de comités d'usagers, rien n'interdit aux professionnels, aux usagers et aux directions de se réunir pour travailler à la mise en place de dispositifs adaptés.

Une question de la salle concerne le coût des maisons des usagers. Il est difficile d'avancer un chiffre en raison de la diversité des expériences. Celle de Sainte-Anne présente un coût lié à la présence d'un salarié. Celle de l'HEGP ne fonctionne pas avec un coordonnateur associatif identifié mais à partir d'une collaboration entre associations que je coordonne.

Plutôt qu'au coût, il faut s'intéresser aux apports d'une maison des usagers. Les associations de visites financent probablement à hauteur de 1000 à 2000 euros par an les vestiaires de l'établissement. La Visite à l'Hôpital, par exemple, alimente un fonds de solidarité pour les patients en situation de précarité. L'apport des associations accompagnant concrètement les malades n'est jamais comptabilisé.

Quant au local, seul son entretien présente un coût, à moins que l'établissement choisisse de construire un local ou de l'aménager avec d'importants travaux. C'est une affaire de projet d'établissement.

### **Aude CARIA**

A l'hôpital Sainte-Anne, j'ai eu la chance de pouvoir monter le projet en pouvant justifier l'embauche d'un coordinateur. Cela s'est fait à budget constant par requalification de poste administratif. Ce dispositif n'est possible qu'à partir d'une certaine masse critique et de la disponibilité des associations. D'autres modèles existent. A Reims, le CISS joue le rôle de promoteur d'une sorte d'espace des usagers. La place est à l'innovation.

J'espère que nous pourrions bientôt mieux évaluer l'impact des maisons des usagers, par exemple sur la prévention des rechutes dans certaines pathologies récurrentes qui occasionnent également un coût pour la collectivité. La Maison des Usagers de l'hôpital Sainte-Anne dénombre 3 000 passages par an et 1 000 entretiens.

### **De la salle**

Je suis chargée des relations usagers au centre hospitalier du Vexin dans le Val d'Oise. Pour revenir sur le sujet du médico-social, la proportion de lits d'hébergement dans notre centre hospitalier atteint presque celle de l'hospitalisation. La volonté institutionnelle a été de promouvoir la relation aux usagers tant sur le secteur sanitaire que d'hébergement. Pourquoi d'ailleurs s'agirait-il d'une population à part non gérée dans la CRUQPC ?

Animant les deux CVS de l'établissement ainsi que la commission des relations avec les usagers, je suis chargée du suivi des plaintes, réclamations, demandes d'accès aux dossiers médicaux, ainsi que de la mesure de la satisfaction sur tous les secteurs de prise en charge. Le système semble bien fonctionner, l'un des facteurs de réussite résidant dans l'existence d'une volonté institutionnelle.

Nos représentants des usagers au sein de la CRUQ et nos représentants des professionnels ont souhaité que siègent une fois par an nos présidents et vice-présidents des CVS lors du bilan annuel de la CRUQ et lorsqu'ils sont concernés par l'un des points de l'ordre du jour.

Il s'avère donc tout à fait possible d'inclure le médico-social dans la démarche. Soyons avant-gardistes sur ce point, d'autant plus qu'il servira à la future évaluation des secteurs médico-sociaux.

### **De la salle**

Membre du Lien et représentante des usagers au centre intercommunal de Villeneuve-Saint-Georges, je siège à la CRUQ, au CA et au CLIN. Les enquêtes d'évaluation de la participation des représentants des usagers et des usagers devraient être davantage détaillées. Pour la majorité des représentants des usagers, la réalité diffère des présentations des intervenants.

Je confirme certes siéger dans les différentes instances, mais ne parviens par exemple même pas à obtenir de bureau qu'il mette à l'ordre du jour certaines questions qui me paraissent importantes. J'ai fait l'erreur, comme ancienne professionnelle de l'établissement d'accepter d'être représentante d'usagers sur mon lieu de travail, pensant à tort que cette situation faciliterait l'action.

Les représentants des usagers bien que présents sont incités à rester discrets.

S'il existe des lieux exemplaires, il en reste beaucoup dans lesquels la situation s'avère bien différente. Il manque à mon avis des témoignages sur les difficultés rencontrées par les représentants des usagers.

### **Annie LABBE, de la salle**

Je suis présidente de l'association ARGOS 2001, qui s'occupe de proches et de patients souffrant de troubles bipolaires, et déléguée générale du CISS Ile-de-France.

Il existe une complémentarité d'action dans les deux domaines. Les bénévoles d'ARGOS sont permanents à la maison des usagers de Sainte-Anne. Ils remplissent un rôle d'écoute et d'information sur les troubles bipolaires différent de celui des représentants des usagers. Le nombre d'associations présentes à Sainte-Anne permet de croiser les informations pour mieux orienter les patients ou les soignants.

Mon regret pour la maison des usagers de Sainte-Anne est que les associations n'ont pas accès aux services. La démarche de l'HEGP est différente.

Les représentants des usagers ont besoin de formations qui ne peuvent se réaliser qu'en recevant les informations indispensables à leur participation aux commissions. Sans ces formations, leur motivation peut décroître. J'invite donc les représentants des usagers d'Ile-de-France à rejoindre le CISS Ile-de-France.

Les patients, les proches et les professionnels doivent s'allier.

## Jean WILS

La posture des anciens professionnels devenant des usagers dans les associations représente un sujet de travail. Elle soulève des difficultés et interroge la nature du rôle des représentants des usagers.

## Pierre ZEMOR

En tant que président de la commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou les instances publiques, je voulais vous apporter un témoignage.

Je suis admiratif des associations qui défendent les droits des usagers.

Il existe une gamme d'offre de représentation des usagers allant du bénévolat improvisé dans un couloir à des dispositifs plus élaborés telle que la maison des usagers de Sainte-Anne. La question consiste donc à savoir comment définir la participation des représentants d'usagers au regard de l'énergie des bénévoles et des diverses difficultés évoquées jusqu'ici.

Nous nous situons au cœur d'une difficulté relationnelle. Les médecins commencent à comprendre que l'implication du patient améliore l'acte thérapeutique.

Il faut néanmoins se garder d'ambitions trop élevées car l'énergie bénévole n'est pas inépuisable. La circulaire de la DHOS préconise des espaces ou des maisons, et non la création de maisons dans tous les établissements. Elle laisse une place à l'innovation.

Je ferai ensuite une recommandation. Il existe une demande considérable de services publics de proximité, à laquelle la seule réponse possible est la polyvalence des agents. L'accueil est la mission qui demande le plus de temps et d'énergie. Le reste est constitué de savoirs qui peuvent être réunis informatiquement ou auprès de collègues. Nous avons donc inscrit dans la loi la possibilité de lieux polyvalents tenus par un agent public à même d'apporter des réponses pour l'ensemble des services publics et d'orienter en cas de besoin.

Le plus urgent est d'instaurer une présence dans les établissements moins bien équipés. Il faut tenter de s'entendre entre associations pour assurer un minimum de permanence sur le terrain.

## Jean WILS

La coopération interassociative constitue effectivement l'une des clés de réussite de la participation des usagers. Elle impose de dépasser les rivalités pour travailler ensemble.

## De la salle

Il ne faut pas oublier de mentionner l'expérience des Groupes d'Entraide Mutuelle, qui constituent des lieux d'échanges et de soutien pour les patients atteints de maladies psychiques.

Par ailleurs, dans le cadre de la participation des usagers dans les établissements de santé, je pense qu'il manque une mise en avant du témoignage de l'utilisateur handicapé psychique œuvrant lui-même à son propre rétablissement.

## Martine FRAGER-BERLET

Je crois en effet que le travail de représentation des usagers dans les établissements de santé est l'histoire de la rencontre difficile entre l'univers des soignants et celui des patients. Elle doit se tisser progressivement pour aboutir à un partenariat gagnant-gagnant.

La formation des représentants d'usagers est essentielle. Le CISS propose des formations polyvalentes. L'UNAFAM propose des formations ciblées pour permettre aux représentants d'usagers de participer aux discussions avec les soignants sur des pathologies spécifiques. Ces formations permettraient peut-être de recruter des bénévoles. Au sein des associations agréées comme l'UNAFAM, se développe un travail sur le dialogue entre les représentants d'usagers et les usagers.

Pour finir, la mentalité des soignants doit s'adapter. Il ne faut pas vivre l'évolution comme une critique mais comme l'occasion d'échanger et d'affiner les pratiques. L'alliance thérapeutique permet de mieux hiérarchiser les priorités, de réduire les incidents et les dépôts de plainte. Cette rencontre reste néanmoins difficile. Le mouvement est en cours.

## Un intervenant

Je tiens à souligner la spécificité de la FNAPSY, partenaire de l'UNAFAM sur les GEM, qui réside dans la défense des usagers par les usagers et la transmission des bonnes pratiques permettant à un autre usager de sortir de sa souffrance psychique.

## Jean-François Hartman

Responsable du Clin et de la gestion des risques dans mon établissement, j'ai été réanimateur pendant plus de vingt ans. En tant qu'interne, j'ai connu l'indignité de fin de vie des malades du SIDA. L'amélioration de leur prise en charge est due aux représentants d'usagers et aux associations. Je crois donc pleinement au quatrième pouvoir que vous représentez.

Je pense que vous devez commencer à déplacer votre champ de réflexion de la qualité, domaine dans lequel le mouvement d'amélioration est irréversible, vers la gestion des risques. Selon l'OMS, une hospitalisation sur dix est compliquée d'un événement indésirable grave, dont 25 % à 50 % auraient pu être prévenus. Vous avez un rôle de levier à jouer dans ce domaine où les établissements publics peinent à concilier rentabilité obligatoire et sécurité des soins.

La France est un pays multiethnique et multiculturel. Je travaille à l'hôpital Robert Debré dans le 19<sup>e</sup> arrondissement de Paris, dont la majorité des patients est d'origine immigrée et lésée socialement. Leur premier réflexe est de se sentir également lésés dans le système hospitalier. Vous avez également un rôle pédagogique à jouer dans ce domaine, les professionnels étant considérés comme juges et parties.

## Henri Barbier

Je suis représentant d'usagers dans deux établissements, ainsi qu'utilisateur de l'hôpital étant insuffisant rénal greffé et parent d'un enfant polyhandicapé.

Les représentants des usagers bénéficient de la possibilité de se faire entendre dans les instances dans lesquelles ils siègent, dans la mesure où ils sont compétents, sérieux et assidus. En tant que président du collectif interassociatif sur la santé de Picardie, je constate que la première action à mettre en œuvre est d'apporter aux représentants d'usagers la formation leur permettant d'être compétents dans leur domaine d'intervention, encore plus lorsqu'ils siègent dans une Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation.

Des collectifs mettent en place des formations. Ne regroupant qu'une vingtaine d'associations, nous sommes ainsi parvenus à mettre en œuvre sept journées de formations l'an dernier.



Les projets présentés ce matin me semblent idéalistes. Je rêve de voir de telles structures exister dans les 87 établissements de Picardie, mais elles impliqueraient la participation de 400 à 500 représentants d'usagers pour trois départements ruraux. Nous nous heurtons au rassemblement d'un nombre insuffisant de personnes disponibles. La mise en place de permanences efficaces ne pourra s'effectuer sans les institutions. Elle implique aussi de vaincre la méfiance des professionnels.

### **Pascal CACOT**

Les derniers propos m'inquiètent. Ils renvoient à des niveaux de savoirs différents, alors qu'il s'agit de types de savoirs différents. L'usager possède un type de savoir dont le professionnel doit tenir compte dans sa pratique.

Une amie a ainsi rencontrée une femme en pleurs, enceinte, qui se rendait au centre d'IVG après avoir interprété la locution "présence d'échos cardiaques" comme le signe d'une malformation cardiaque de son bébé. La faute en revient au médecin qui ne lui avait fourni aucune explication.

Les professionnels détiennent un savoir qu'ils doivent apprendre à transmettre. Ce n'est pas l'usager mais les professionnels qu'il faut former, à l'écoute de leurs patients et des caractéristiques sémantiques des discours de ces derniers.

### **Véronique GHADI**

J'ai le sentiment que nous sommes passés à côté de l'objectif de la journée. Celui-ci n'était pas de fournir aux participants un mode d'emploi du montage d'une maison des usagers, peu d'établissements pouvant porter ce type de structure.

Notre objectif était de montrer la diversité des dynamiques susceptibles de servir la participation des usagers. Je n'ai par exemple pas entendu parler de permanence dans le projet de Blois. Or des usagers sont associés à un projet intéressant permettant de porter la parole des usagers dans l'établissement.

Les associations ne sont pas le seul recours possible. Il est possible de faire appel à la population générale qui rentrera ensuite dans une dynamique collective. Libérez votre imagination, tel est le message que nous souhaitons faire passer.

### **Jean WILS**

Bien qu'en accord avec les propos de Pascal CACOT, la posture d'un représentant d'usagers n'est pas celle d'un malade mais d'un représentant. Il ne doit pas nier son expérience propre, mais pouvoir s'en détacher pour mieux l'utiliser dans un savoir collectif qui regroupe la parole et l'expérience des usagers et des tous les bénévoles des associations. L'expérience de malade nourrit la fonction de représentant d'usagers mais ne suffit pas à l'alimenter dans les instances. L'intervention des représentants des usagers paraîtra d'autant plus pertinente qu'ils sauront par exemple comment fonctionne l'organisation de la lutte contre les infections nosocomiales dans leur établissement, tout en exprimant l'inquiétude et les attentes des usagers, l'information qu'ils souhaitent connaître.

### **Aude CARIA**

Un représentant d'usagers assure une fonction désignée. Un bénévole d'association tenant une permanence dans une maison des usagers ou un usager occupent des positionnements différents.

### **Un intervenant**

Il me semble important que les représentants d'usagers acquièrent certes des savoirs techniques de base mais sans que ceux-ci les conduisent à envisager la médecine avec le même regard que les professionnels.

### **Pascal CACOT**

Il faut que sur ce point les représentants d'usagers se déterminent. Auront-ils l'impression de bien faire leur travail quand ils rencontreront le corps médical sur le terrain de son langage technique ou quand ils auront amené le corps médical à prendre conscience de certaines réalités qu'ils n'arrivent pas à voir, en dehors de toute mauvaise volonté, du simple fait de leur positionnement dans la scène thérapeutique ?

Par exemple, les représentants d'usagers demanderont-ils un jour le pourcentage de première hospitalisation dans la file active et comment se sont passées, pour le patient, ces premières expériences, qui y a prêté attention et comment, etc ... ? Ces points de vue là sont irremplaçables.

## SYNTHÈSE, BILAN ET RECOMMANDATIONS POUR L'AVENIR : DES PRINCIPES AUX OUTILS

Dr Michel NAIDITCH, Médecin de santé publique (IRDES)

Dresser une synthèse de la journée s'avère un exercice difficile. Toutefois une première conclusion qui semble s'imposer est que la diversité des expériences dont ont témoigné les participants montre qu'il n'existe pas de modèle standard permettant au sein de l'hôpital une participation efficace des usagers et des associations. Cette position, que certain d'entre nous avait défendue de longue date, a rencontré l'écoute du ministère et aboutit à une circulaire laissant la voie ouverte à la possibilité d'innovations dans ce champ.

Nous sommes à la fin d'un cycle en matière de démocratie sanitaire, ainsi que de reconquête de la place du malade dans la médecine moderne et d'un espace collectif permettant aux associations de se faire entendre. Cette reconquête a connu une période particulière dans les années 80, marquée par l'affaiblissement du pouvoir des autorités administratives, politiques et médicales. C'est à cette époque que le rapport de pouvoir s'est modifié dans la relation entre malade et médecin, le malade voyant reconnu son expérience profane de la maladie. Christian SAOUT a évoqué la transformation de l'expérience en expertise par le travail collectif. Les médecins sont devenus plus prêts à accueillir cette expertise nouvelle. Les Etats généraux de la santé ont témoigné d'une volonté politique nouvelle de porter la parole individuelle et collective des malades, laquelle s'est manifestée dans la loi de 2002. Un cycle s'est alors clôturé.

Aujourd'hui si la situation de pouvoir n'est plus la même. Si la représentation est désormais instituée et de plus en plus appelée à se mettre en place pour représenter les attentes et besoins de l'utilisateur, exercer véritablement cette représentation place les personnes concernées face à une double difficulté :

### • Au niveau de la représentation :

Les modalités effectives de la représentation tardent à se mettre en place au niveau des congés de représentation, des indemnités, du rapport à l'employeur etc., contrairement aux pays anglo-saxons dans lesquels la représentation de l'utilisateur est pleinement reconnue et facilitée par divers moyens, notamment financiers.

• **Au niveau du dispositif au sein de l'hôpital** permettant aux professionnels et aux utilisateurs de travailler ensemble : travailler ensemble prend du temps. Or ce temps est difficile à trouver, l'hôpital en ayant de moins en moins à consacrer à la relation, au profit de la productivité, en raison de son mode de tarification (la T2A). Jean-Yves FAGON affirmait ce matin que le problème ne provenait pas de la T2A per se, mais du niveau du tarif et surtout de sa répartition entre les activités cognitives, de relation, d'accompagnement et celles de production. En effet la T2A s'appuie sur un outil de classification des séjours hospitaliers inadaptée à au moins 50 % de l'activité d'un hôpital public, et qui, de fait, est donc mal valorisée.

Troisième point essentiel : Christian SAOUT déclarait qu'il fallait renouveler le logiciel collectif de la représentation des utilisateurs. Les outils à leur disposition reposent sur la qualité de la représentation collective des utilisateurs. Donc la question de leur formation se pose de manière aiguë. Puisque c'est d'elle que dépendra en partie la possibilité de son action efficace.

D'autre part, il est nécessaire que les représentants des utilisateurs rendent compte de leurs actions. Mais à qui et selon quelles modalités ? Rien à cet égard n'a été prévu par la Loi du 4 mars 2002.

Il est apparu lors des débats que la maison des utilisateurs pourrait constituer un lieu de construction de l'expertise des associations travaillant dans l'hôpital, ainsi qu'un lieu de rencontre avec les professionnels. Mais pourquoi ne pas envisager qu'elle puisse être aussi un endroit où serait rendu compte à la population qui l'entoure, des actions menées au sein de l'hôpital, par les associations et leurs représentants ? Ce point réclame une imagination plus forte que celle qui préside aujourd'hui aux dispositifs prévus, qui sont liés à la territorialisation de l'activité de l'hôpital.

Car si l'hôpital devient le lieu responsable de la prise en charge de la population d'un territoire, il devient alors possible de rapprocher la représentation des utilisateurs de la population, tout en s'interrogeant sur leur légitimité par rapport aux élus. Existe-t-il d'autres formes de représentation que celles offertes par la démocratie électorale classique ? Les utilisateurs, associations et collectifs d'utilisateurs peuvent-ils également représenter la parole et le point de vue de la population d'un territoire donné ? L'articulation à trouver relève d'un problème de philosophie politique. Quel lien doivent-ils établir avec les élus ? Cette question reste encore à réfléchir en France.

Que dire alors de la construction d'un travail commun avec les professionnels.

Il y a quelques années, l'une des conditions posées par les professionnels à la présence des associations au sein de l'hôpital était qu'elles ne disent rien sur ce qu'elles observent dans les services. Aujourd'hui les associations de bénévoles commencent à ressentir le besoin de dire ce qu'elles savent, dans l'optique que leur parole collective puisse améliorer le service rendu aux malades. Mais dans l'optique d'amélioration de la qualité du service, il est fondamental pour un membre d'une association de pouvoir dire "ailleurs", dans d'autres instances, ce qu'ils connaissent du fonctionnement d'un service. Jacky HOUSSET nous a montré comment il avait réussi à sortir la parole des utilisateurs du service pour en faire un outil d'amélioration de la qualité de tout l'hôpital. Ce qui en passant témoigne du fait qu'une des variables décisives pour l'efficacité du travail des représentants des utilisateurs réside dans la qualité du management de l'établissement.

Je pense néanmoins que le centre hospitalier de Blois n'est pas allé assez loin dans sa démarche : il n'a pas été en mesure de faire émerger un collectif d'utilisateurs capable de travailler et de se forger sa propre conviction et de dégager de façon autonome et collective ses propres enjeux.

Dernier point, il faut aussi préparer les professionnels à la rencontre avec le collectif. Si les associations de malades du SIDA sont parvenues à transformer la manière dont les épidémiologistes et les biostatisticiens envisageaient les essais thérapeutiques, c'est aussi parce que les médecins avaient évolué dans leur capacité à entendre la parole des associatifs et à la considérer comme légitime. Vous associations possédez une rare capacité d'innovation. C'est à partir du travail de la base que ces innovations peuvent se construire. La circulaire de la DHOS sur les maisons des utilisateurs est suffisamment souple pour les permettre. Il faut s'en saisir.

### Tim GREACEN

A mes yeux, les moments les plus forts politiquement sont ceux qui réunissent, tous les six mois, l'ensemble des associations d'utilisateurs intervenant à l'HEGP et au cours desquels chacune exprime son point de vue. Les directeurs d'hôpitaux assistent à chaque réunion. En revanche, le président de la CME ne s'y est jamais rendu. J'ai le sentiment que la direction en sort plus armée pour prendre des décisions.

## Jean WILS

L'HEGP compte entre vingt et trente associations, mais la plupart des établissements n'en dénombrent pas autant. Mais il est possible de développer des comités d'usagers, en s'inspirant de l'expérience de l'hôpital Broussais.

Tout en s'appuyant sur les associations déjà présentes dans l'hôpital, Chantal DESCHAMPS avait affiché dans tous les lieux publics de l'arrondissement une annonce invitant tous ceux qui s'intéressaient à l'hôpital à se rencontrer. Cette invitation publique avait alors attiré une soixantaine de personnes, dont une vingtaine se sont ensuite regroupées en association.

Ainsi dans chaque établissement, un comité peut être lancé même s'il existe peu d'associations.

## De la salle

Je suis président d'une association de sportifs transplantés. Nous avons créé à Perpignan un collectif interassociatif hospitalier, fort de 36 associations. Nous nous posons beaucoup de questions auxquelles cette journée nous a permis de répondre. Vous évoquiez le compte-rendu des actions. Je pense que notre association sera à même de le recueillir pour le bien-être de l'utilisateur.

## Un intervenant

La représentation pose le problème du renouvellement des bénévoles, que la multiplication des instances dans lesquelles il faut siéger risque d'épuiser. Le mouvement associatif ne semble pas posséder des capacités de renouvellement suffisantes.

Par ailleurs, la tendance naturelle des directeurs d'hôpitaux est d'appliquer la loi et de n'envisager comme représentants d'usagers que les associations agréées par la loi. Un certain nombre d'associations de bénévoles agréées ont du rentrer dans le moule de l'agrément qui n'aurait pas été nécessaire si l'expertise et les compétences des personnes engagées auprès des malades avaient été reconnues simplement. Or les enquêtes montrent que les établissements ne font que très rarement appel à ces militants. La culture juridique et réglementaire présente le risque de n'ouvrir qu'une seule voie, celle des associations agréées, en dépit de la qualité du travail réalisé par d'autres.

Enfin, les indicateurs d'évaluation des hôpitaux ne sont pas utilisés par l'utilisateur de base. Ils créent éventuellement un effet de réputation incitant les établissements mal classés à s'améliorer. Or ce sont avant tout les conseils des médecins et le bouche à oreille qu'écourent en général les patients.

Votre capacité à exprimer votre mécontentement par rapport au service rendu et à vous engager contribuera à transformer l'hôpital. Il est regrettable que les institutions sous-utilisent les capacités des associations de bénévoles dans l'apport d'une réponse positive à l'amélioration de la qualité.

## Pierre ZEMOR

Je me sentais en empathie avec l'approche présentée dans la synthèse. Le plus important mais aussi le plus difficile est l'état d'esprit de la représentation des usagers, le cheminement parallèle avec les usagers.

La commission nationale d'agrément est issue de la loi Kouchner avec un décret déterminant cinq critères dont le principal est de développer des activités dans la défense des droits des usagers. Il faut alors étudier la part accordée à l'information et à la formation et distinguer les associations d'accompagnement, les prestataires de services ou les promoteurs de voies de prévention liés à des laboratoires.

Pour répondre aux sollicitations d'agrément, nous avons identifié trois ou quatre natures d'associations. Le décret écarte les prestataires, les associations de professionnels et celles ne faisant que de la publicité préventive. Reste la difficulté de faire la part entre associations bénévoles impliquées sur le terrain sans posséder pour autant une pratique de défense des droits. Nous pouvons espérer que le processus d'agrément les incite à s'informer et se former pour correspondre aux critères.

Il serait honnête de reconnaître que les critères d'exigence pour l'agrément sont principalement issus des souhaits des associations. Les associations importantes ont fait en sorte que la procédure d'agrément permette d'opérer un tri entre associations défendant les droits des malades et celles défendant des intérêts particuliers.

En tant que conseiller d'état, j'essaie de trouver avec les médecins, les juristes, les animateurs associatifs l'interprétation la plus favorable possible à la représentation des usagers. Il existe d'autres débouchés tels que le conventionnement pour les associations relevant par exemple de l'accompagnement ou des loisirs.

Les frontières et la jurisprudence ne sont pas intangibles. Il se peut que nous traversions une période imposant de repenser le rôle et les places des représentants d'usagers, ce qui doit être dit principalement aux grandes associations ayant milité pour la mise en place du décret.

## Véronique GHADI

Au CISS, nous avons commencé un travail interassociatif avec les associations de l'ANAMS à partir du constat que les lignes de partage édictées par la loi du 4 mars 2002 avaient perdu en clarté. La défense des droits des patients implique également de collaborer avec les associations d'accompagnement, de loisirs et d'animation. De fait, elles sont présentes dans les services, évoluent rapidement et sont en capacité de les analyser et de faire remonter des enseignements. Nous avons tout intérêt à articuler la question de la représentation d'usagers à la présence de ces associations dans l'hôpital.

## Pierre ZEMOR

Je suis d'accord avec cette idée qui se traduira cependant dans la pratique par le fait que ces associations mèneront des missions d'information et finiront par remplir les critères d'agrément. Médecins du monde a déposé une demande d'agrément. Aussi remarquable soit son travail, elle reste une association de professionnels. Nous lui avons donc recommandé d'intégrer des usagers. Les lignes se déplacent. Certaines associations sont proches de l'agrément. Créer des activités récréatives peut relever d'un certain point de vue de la défense des droits des malades. Mais nous ne pouvons vider de son sens le conventionnement avec les associations d'accompagnement.

Le prochain rapport portera davantage sur la posture et le déplacement des lignes. Nous n'excluons pas d'émettre des recommandations réglementaires issues de l'expérience.

## De la salle

Je suis responsable de l'accueil au COMEDE et ancien membre de Médecins du Monde. En excluant Médecins du Monde, vous excluez des personnes qui voudraient être des usagers : les exclus du système de soin.

### **Pierre ZEMOR**

Existe-t-il des usagers membres de Médecins du monde pouvant se sentir exclus ? Médecin du monde n'a pas besoin de cet agrément pour être reconnu dans les instances nationales, alors qu'il permet simplement d'être représentant d'usagers dans un conseil d'administration.

#### **De la salle**

En tant qu'ancienne chef de service dans un centre de soins, d'accueil et d'orientation de Médecins du monde, j'ai beaucoup travaillé sur la participation, un sujet d'autant plus intéressant avec des personnes non considérées comme des citoyens à part entière. J'ai intégré aux équipes bénévoles d'accueil d'anciens usagers.

### **Pierre ZEMOR**

C'est une bonne voie. Lorsque Médecin du monde comptera davantage d'usagers parmi ses membres, je pense que la commission nationale ne verra pas d'inconvénient à accorder l'agrément.

### **Jean WILS**

A l'origine de la position des associations membres du CISS se trouve la ligne de partage issue de la spécificité des associations de malades. L'échange direct d'expériences entre malades possède des aspects irremplaçables qu'il faut absolument faire valoir dans les établissements.

En revanche, rien n'empêche aujourd'hui les associations agréées et non agréées de travailler ensemble. L'hôpital compte des lieux dans lesquels les associations non agréées peuvent intervenir, tels que le CLAN ou le CLUD.

Ce débat qui pose une question de fonds sur la nature de la représentation d'usagers reste ouvert.

### **Françoise DEMOULIN**

Le problème se pose pour les associations d'accompagnement des personnes âgées, qui ne peuvent pas toujours s'exprimer. Je regrette qu'elles ne soient pas agréées, car elles perdent une possibilité de parole et d'expression et avec elles, les personnes âgées également. Il faut donc rester vigilants et réfléchir à ces lignes de partage.

#### **De la salle**

Le CHU de Toulouse a effectué un recensement des associations non agréées, concrétisé dans l'édition d'un guide présentant les 132 associations travaillant en lien avec les services du CHU. Ce guide sera présenté dans les services d'accueil de chaque site à l'intention de toute personne souhaitant le consulter pour entrer en contact avec l'association répondant à son besoin.

### **Michel NAIDITCH**

Il s'agit d'un débat central. Certaines associations étaient uniquement conduites par des professionnels tout en incluant des usagers, ce qui pose question. L'existence de cette procédure d'agrément peut avoir pour effet pervers d'affaiblir les capacités des associations non agréées à remplir leurs fonctions, en raison d'un tropisme naturel juridique de la hiérarchie hospitalière à appliquer strictement la réglementation.

### **Pierre ZEMOR**

Il ne faut pas focaliser sur l'agrément. Nous sommes tout à fait sensibles aux associations s'adressant à nous qui accompagnent des personnes dans l'impossibilité de se représenter seulement par elles-mêmes, comme les personnes âgées, handicapées ou les enfants.

La règle de l'agrément n'attribue pas automatiquement le statut de représentant. Celui-ci est choisi par le préfet ou le ministre. Il est tout à fait possible de choisir comme personnalité qualifiée des membres d'associations non agréées ayant fait leurs preuves.

L'agrément n'empêche pas toute une gamme d'associations d'avoir leur place dans ces lieux. Le critère d'agrément correspond à une représentation formelle et juridique dans les conseils mais ne constitue pas une appréciation de la qualité remarquable des associations pouvant être associées par conventionnement ou dont les membres peuvent être choisis comme personnalité qualifiée.

A la souplesse d'interprétation de la commission nationale d'agrément, s'ajoute une souplesse de compréhension.

## CONCLUSION DE LA JOURNÉE

Annie PODEUR, Directrice de l'hospitalisation et l'organisation des soins,  
Ministère de la Santé (DHOS)

Je vous remercie de m'avoir invitée à conclure cette journée dédiée à la participation des usagers dans les établissements de santé. Je remercie principalement les organisateurs de cette rencontre : le centre hospitalier Sainte-Anne, l'AP-HP -et plus particulièrement l'hôpital Georges Pompidou- sans oublier, bien sûr, la Cité des sciences et de l'Industrie qui nous accueille aujourd'hui dans ses murs.

Je salue également le partenariat des fédérations hospitalières et du CISS sans le concours desquelles les enquêtes menées dans le cadre de cette journée n'auraient pas pu être réalisées. Les enseignements issus de leurs résultats nous sont très précieux et j'entends que la politique menée par la DHOS les prend en compte. J'en parlerai plus tard.

### **I. Je voudrais souligner d'emblée, l'importance que j'attache à une participation organisée des usagers au sein des établissements de santé.**

Un établissement de santé est conçu pour les usagers, il doit donc penser son fonctionnement avec les usagers. Les maisons des usagers représentent une des modalités possibles et souhaitables de l'exercice de cette participation. C'est pourquoi notre Ministre a voulu, par la circulaire du 28 décembre 2006, encourager les établissements à se doter de telles « maisons » ou « espaces ». Je sais que vous avez évoqué tout au long de cette journée les expériences mises en place dans ce domaine dont vous avez sûrement tiré des enseignements. A ce propos, j'invite les établissements qui considèrent que leur expérience aurait de bonnes raisons d'intéresser d'autres établissements à la proposer à la DHOS en vue de sa mise en ligne sur le site « Partage d'expériences pour l'accueil, l'information et la prise en charge des usagers ». Ce site créé par la DHOS en partenariat avec le CISS, a pour objectif de valoriser les initiatives des établissements pour les mutualiser. A ce titre les maisons des usagers de l'hôpital Sainte-Anne et de l'HEGP y figurent déjà.

Dans tous les cas, à propos de toute expérience menée dans ce domaine, je voudrais préciser très brièvement les points qui me paraissent en conditionner la réussite :

- 1. il faut que l'initiative émane des usagers eux-mêmes.** La dynamique de ces espaces sera proportionnelle à l'énergie que les usagers auront développée à leur mise en place. Je ne peux donc que vous encourager, vous, usagers, associations ou comités d'usagers à construire vous-mêmes ces projets ;
- 2. il faut que l'initiative soit accompagnée et soutenue par les établissements.** Ils doivent impérativement s'impliquer en inscrivant le projet dans la politique de l'établissement, en participant à son élaboration et en confiant la coordination et l'animation de l'espace à un personnel de l'établissement ;
- 3. il faut admettre des organisations souples et progressives.** Tous les établissements ne sont pas en mesure de mettre en place, du jour au lendemain, des maisons ou espaces des usagers sur le modèle des espaces mis en place par les organisateurs de cette journée. Que cela n'empêche pas d'envisager une organisation. Ce qui importe c'est que les usagers fassent connaître leur volonté d'organiser leur participation dans la vie et l'organisation de l'établissement, notamment

en ce qui concerne l'accueil, l'accompagnement, l'information des personnes hospitalisées et, qu'avec l'établissement, ils puissent envisager une organisation, aussi modeste soit-elle. Plus que la perfection du projet, la volonté de le mettre en place enclenchera une dynamique et en permettra la réalisation.

### **II. Je voudrais par ailleurs revenir sur les enquêtes que vous avez réalisées.**

Je n'étais pas là ce matin, mais je ne vous cache pas que j'ai tout de même pris connaissance des enquêtes qui ont été réalisées dans le cadre de ce colloque. J'ai remercié ceux qui les ont menées et j'associe à ces remerciements ceux qui ont pris le temps d'y répondre (je pense notamment aux établissements qui, sont bien souvent sollicités dans ce domaine). J'en profite pour dire à tous combien leur participation est précieuse parce que les résultats de ces enquêtes constituent un des outils de réflexion tout à fait essentiels que la DHOS utilise pour mener sa politique en faveur des usagers.

Je souhaite donc revenir sur quelques uns des enseignements tirés de ces questionnaires auprès des établissements, auprès des associations d'usagers et auprès des usagers.

#### *Concernant les résultats issus de l'enquête réalisée auprès des établissements*

Je constate tout d'abord qu'une **personne chargée des relations avec les usagers** est identifiée dans une grande majorité d'établissements. C'est bien ; mais mon objectif est que cette fonction soit identifiée dans tous les établissements. C'est pourquoi la DHOS a pris des mesures en vue de la sensibilisation des établissements à l'importance de cette fonction. Les ARH ont été invitées à rappeler à l'ensemble des établissements de leur région l'intérêt de la désignation d'une personne chargée des relations avec les usagers et recueillir des informations à ce sujet dans le cadre des rapports annuels de la CRU.

- Chaque fois que les établissements auront une personne chargée des relations avec les usagers, ils devront préciser dans leurs rapports les conditions d'exercice de cette fonction (temps plein ou partagé... Pourquoi pas dans un CHT ou GCS ou pour les plus petits établissements ?) ainsi que les coordonnées de l'intéressée afin de permettre à l'ARH de pouvoir créer et animer un réseau.
- Chaque fois que cette fonction n'aura pas été instituée dans l'établissement, ce dernier devra justifier cette situation et indiquer dans quel délai il prévoit d'y remédier.

Ces informations seront recueillies deux années de suite et les ARH devront en faire état dans le cadre de leur propre rapport de synthèse des CRU à remettre à la conférence régionale de santé. Aux termes de ces deux ans, une évaluation sera réalisée sur les effets de cette mesure incitative.

Le deuxième constat est celui d'une **interactivité insuffisante entre, d'une part, les associations elles-mêmes, et d'autre part, les associations – ou les comités d'usagers- et les représentants d'usagers.** Cette situation est d'autant plus dommageable que je suis intimement persuadée que chacun des acteurs concernés a beaucoup à s'enrichir de l'expérience de l'autre et que pour qu'une décision réponde aux attentes et soit effective, il faut qu'elle ait été prise en concertation avec tous les intéressés. Je saisis l'opportunité qui m'est donnée ici de souligner qu'il n'y a pas de "hiérarchie" entre les associations dites "de bénévoles" (c'est-à-dire celles qui n'ont pas vocation à défendre les droits des usagers mais plutôt à accompagner et soutenir les personnes malades à leur chevet) et les associations de défense des droits des usagers. Certes, ces dernières pourront, seules, être agréées si elles le souhaitent et seuls leurs membres seront appelés à siéger dans les instances

hospitalières instituées pour y représenter les usagers. Cependant, rien n'empêche un établissement à faire appel à un membre d'une association non agréée pour participer à un groupe de travail, chaque fois que cette participation semblera opportune. Cette pratique doit être encouragée et une circulaire DGS/DHOS relative à l'agrément des associations, qui sera très prochainement publiée, appelle l'attention des établissements sur ce point.

Par ailleurs, dans la mesure où les membres des associations non agréées ne peuvent pas participer aux instances hospitalières, il est très important que des rencontres aient lieu entre les représentants des usagers et les associations intervenant dans l'établissement -agréées ou non- afin de recueillir leurs attentes. A cet égard, les « maisons » ou « espaces » des usagers, lorsqu'ils existent, ont un rôle essentiel à jouer et la personne ressource chargée d'en assurer l'animation doit créer ce lien entre les associations, les usagers, leurs représentants et les professionnels de l'établissement.

Lorsque ces espaces n'existent pas, il me semble qu'une démarche des représentants des usagers auprès de la direction de l'établissement afin de pouvoir être mis en relation avec les associations ou les comités d'usagers ne devraient pas rencontrer de difficultés et pourrait même constituer un premier pas pour un projet relatif à la participation des associations au sein de l'établissement. Plus vos actions seront coordonnées, plus elles seront efficaces au sein de l'établissement.

#### **Concernant les résultats issus de l'enquête réalisée auprès des représentants des usagers**

J'ai noté la **proportion trop importante des cas (plus de 40%) où les représentants des usagers ne sont pas associés à l'élaboration du rapport de la CRU**. Les représentants des usagers, étant membres à part entière de cette commission, une telle situation ne devrait pas exister. Cela me paraît très important et c'est pourquoi deux mesures ont été prises à cet effet :

- dans le guide relatif au rapport annuel de la CRU, il est indiqué que « *les membres de la CRU [doivent] être associés à la rédaction du rapport le plus en amont possible* » et que « *limiter leur concours à une simple validation du document achevé n'est pas souhaitable* » ;
- afin que cette préconisation ne reste pas lettre morte, les ARH sont invitées à demander chaque année à tous les établissements la liste des personnes -et leur fonction- ayant contribué à la rédaction du rapport ainsi que, le cas échéant, le nombre de réunions organisées en vue de la rédaction du rapport. Ces informations devront figurer dans leur rapport de synthèse des rapports de CRU.

#### **Concernant les résultats issus de l'enquête réalisée auprès des usagers**

J'ai retenu tout d'abord que les **usagers n'ont majoritairement pas connaissance de la présence des représentants des usagers dans les établissements** de santé et qu'ils ne savent pas comment être mis en relation avec eux.

Ce constat rejoint le constat plus général du déficit de connaissance des usagers à propos de leurs droits. L'heure n'est plus aujourd'hui de créer de nouveaux droits pour les usagers mais de leur faire connaître ceux qui existent déjà. La DHOS a parfaitement conscience de cet état de fait et c'est pourquoi, la priorité est, pour les mois à venir, de prendre des mesures d'information et de communication auprès des usagers et également de formation auprès des personnels des établissements pour que ces droits soient connus et donc mis en œuvre et respectés. Il est trop tôt aujourd'hui pour vous dire les mesures concrètes qui seront mises en œuvre dans cette perspective mais une réflexion est d'ores et déjà initiée, à laquelle, bien entendu les représentants des usagers et les associations seront invités à participer.

J'ai observé ensuite que **les usagers plébiscitent les lieux d'accueils tenus par les associations**. Je vous rappelle à ce propos ce que j'ai dit en commençant : c'est aux associations qu'il appartient d'avoir l'initiative de présenter un projet aux établissements. Je ne peux donc que vous encourager à agir en ce sens. Dans son discours de clôture du premier débat public de la Conférence nationale de santé, la Ministre a indiqué le 16 décembre dernier qu'elle serait « *très attentive à ce que les droits des usagers soient traités de façon spécifique au sein de l'organisation et de la mise en place des ARS* ». Les ARH aujourd'hui, les ARS demain vous apporteront leur appui pour que ces projets puissent voir le jour.

#### **III. Pour conclure**

Il me paraît difficile à l'occasion d'un colloque dédié aux usagers et à la veille de l'ouverture du débat à l'Assemblée du projet de Loi « Hôpital patient santé territoire » de ne pas évoquer ce projet qui a été élaboré, comme son nom l'indique, **pour** le patient. Pensé du point de vue du patient, il a été conçu pour lui garantir l'accès, sur tout le territoire et en toute sécurité, d'une offre de soins de qualité et faciliter son parcours de soins en décloisonnant la ville, l'hôpital et le médico-social et en le rendant plus lisible.

Il n'est pas question ici de développer l'ensemble du dispositif dont l'ampleur est à la mesure des défis qui s'imposent.

Je souhaite cependant appeler votre attention plus particulièrement sur les dispositions qui intéressent directement les droits des usagers.

Je veux évoquer tout d'abord :

- la place renforcée des usagers dans la gouvernance du système de soins, notamment à travers le conseil de surveillance ;
- l'organisation des soins qui donne toute la place aux professionnels de santé de l'offre de premiers recours ;
- la meilleure organisation de la permanence des soins ;
- l'éducation thérapeutique renforcée.

Je veux parler également, **de l'encadrement des dépassements d'honoraires** par les médecins. On connaît ces pratiques à l'encontre desquelles les pouvoirs publics mènent une lutte déterminée depuis 2007. Des mesures ont donc déjà été prises dans la loi relative au financement de la sécurité sociale en 2008, visant à plus de transparence dans les tarifs, à mieux informer les patients et à définir la notion de "tact et de mesure" à laquelle les médecins sont soumis pour la fixation de leurs honoraires. La loi PHST vient renforcer très sensiblement ce dispositif.

Je veux parler enfin **du refus de soigner** que certains médecins opposent à une personne, notamment lorsqu'elle est bénéficiaire d'une protection complémentaire ou du droit à l'aide médicale. Le projet de loi organise la lutte contre ces pratiques autour de trois axes :

- l'interdiction claire de toute discrimination financière ou sociale, qui s'ajoute aux critères habituels de la discrimination ;
- la facilitation de la preuve du refus de soins en instaurant une présomption de preuve en faveur des assurés et en acceptant le testing comme mode de preuve ;
- la sanction des professionnels par des pénalités financières infligées par les directeurs de caisses. Une telle sanction n'exclut pas de possibles sanctions disciplinaires par ailleurs.

Ce projet de loi fait prévaloir sur tout autre intérêt, celui du patient : c'est également cet intérêt qui préside à toutes les actions menées par la DHOS.

Votre initiative aujourd'hui témoigne également de votre volonté, en améliorant leur participation au sein des établissements, de mieux servir les intérêts des usagers et, ce faisant, ceux des établissements eux-mêmes : je ne puis donc que vous féliciter de votre démarche et vous assurer de mon total soutien.

Merci de votre engagement et merci de votre attention.

**Les Actes de ce colloque ont été publiés grâce à une subvention de l'Institut national du Cancer (INCa).**

Document rédigé par la société Ubiquis - Tél. 01 44 14 15 16  
<http://www.ubiquis.fr> - [infofrance@ubiquis.com](mailto:infofrance@ubiquis.com)

*Validé par les intervenants du colloque.*

*Relu par Aude Caria (Responsable de la Maison des usagers, Centre hospitalier Sainte-Anne), Véronique Ghadi (Sociologue, Collectif interassociatif sur la santé, CISS) et Jean Wils (responsable de la Mission Droits des usagers-Maison des usagers, Groupe hospitalier Hôpital Georges-Pompidou – Hôpital Broussais (AP-HP))*

*Imprimé par Graph'Essais, Paris, Juillet 2009* 