

Pour l'An II de la Démocratie sanitaire

14 février 2014

Rapport présenté par Claire COMPAGNON
en collaboration avec Véronique GHADI



MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES
ET DE LA SANTÉ



STRATÉGIE
NATIONALE
DE SANTÉ

« Dans une société démocratique, les hommes peuvent se perdre au lieu de se voir. Il faut donc, pour que les hommes s'humanisent parvenir, à développer l'art de s'associer. »

Alexis de Tocqueville

Lettre de mission



MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

La Ministre

Paris, le **13 MAI 2013**

CAB OTS – EP/FR – Me D.13-3614

Madame,

Le Premier ministre m'a confié la responsabilité de définir et mettre en œuvre une stratégie nationale de santé afin de réorganiser notre système de santé autour du patient. Le monde hospitalier doit prendre toute sa part dans cette stratégie. Il doit ainsi y trouver un nouvel élan et de nouveaux modes d'intervention. Ces évolutions ne seront possibles que grâce à la participation de tous les professionnels qui concourent aujourd'hui à son fonctionnement.

J'ai la conviction qu'une plus grande efficacité des établissements de santé passe également par une meilleure implication des usagers et c'est pourquoi je souhaite renforcer leur place dans la vie des établissements. C'est là une suite logique au mouvement de démocratisation initié par la loi du 4 mars 2002, auquel il convient de donner une impulsion nouvelle. Un service hospitalier moderne ne peut se concevoir sans que soient mises en place de nouvelles modalités de collaboration avec les usagers, pour adapter la politique d'accueil ou les dispositifs concernant la sécurité et la qualité des soins.

La participation des usagers à la vie des établissements est une pratique maintenant répandue. Pour autant, elle est appelée aujourd'hui à évoluer, ce qui nécessite des modifications dans la gouvernance des établissements en même temps que dans les outils qui sont mis à la disposition des usagers. Des propositions, dans le rapport que m'a remis Édouard Couty, vont en ce sens avec en particulier la proposition de création d'un comité technique des usagers dans les grands établissements.

J'ai décidé dans le prolongement de cette réflexion de vous confier une mission sur la représentation des usagers dans les établissements de santé (établissements publics, privés, et privés d'intérêt collectif) et je vous remercie d'avoir accepté d'en assurer la charge.

Madame Claire COMPAGNON
4 ter passage de Melun
75019 PARIS

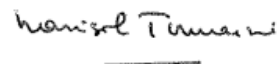
Votre mission aura comme objectif de :

- faire un bilan des modalités de représentation des usagers dans les établissements de santé, telles qu'elles fonctionnent depuis la loi du 4 mars 2002 et, d'une manière plus générale, d'en apprécier l'impact sur les processus d'amélioration de la qualité au sein des établissements de santé ;
- apporter des éclairages sur les modalités de participation des usagers dans les établissements de santé dans différents pays étrangers en recensant et analysant les expériences menées ;
- et de proposer les nouvelles étapes de développement de cette représentation des usagers dans les établissements de santé.

Les travaux que je vous demande de piloter devront associer largement tous les acteurs concernés, en ayant à l'esprit que les solutions à privilégier devront tenir compte à la fois des difficultés pratiques de mise en œuvre et de la nécessité de ne pas complexifier les organisations. Les préconisations devront être faites à moyens constants.

J'attacherais du prix à ce que vous organisiez une large consultation auprès des partenaires institutionnels concernés comme auprès des usagers et de leurs représentants selon des modalités qu'il vous appartient d'apprécier. Vous bénéficierez pour la conduite de vos travaux du concours de la direction générale de l'offre de soins, qui assurera le secrétariat de cette mission. Je souhaite que vous me rendiez vos conclusions pour le mois d'octobre prochain.

Je vous prie d'agréer, Madame, l'expression de ma sincère considération.



Marisol TOURAINE

Sommaire

Préambule	9
-----------------	---

Synthèse	15
----------------	----

PARTIE 1 • NOS RECOMMANDATION : FAIRE DE LA DEMOCRATIE SANITAIRE, UNE REALITE.....	23
---	-----------

Recommandation n° 1 • Mettre en place un mécanisme de concertation obligatoire au cœur des décisions en santé	25
--	-----------

1. Identifier un bloc de missions et de compétences où la participation des usagers est obligatoire	26
2. Mettre en place un mécanisme de concertation reconnu.....	27
3. En faire un élément de la légalité et de la certification	27
4. Identifier les pré-requis méthodologiques à une réelle concertation.....	28

Recommandation n° 2 • Positionner les représentants des usagers dans les lieux de décisions	29
--	-----------

Recommandation n° 3 • Mettre en œuvre une commission des usagers au sein des établissements de santé à la hauteur des enjeux de qualité, de sécurité des soins et de respect des droits.....	32
---	-----------

1. Changer le nom pour lui donner sa juste place	33
2. Faire évoluer ses missions vers la gestion des risques et la politique qualité	33
3. Construire les modalités d'accès aux événements indésirables (EI) déclarés	34
4. Renforcer les compétences des représentants des usagers dans la politique qualité et sécurité des soins	34
5. Impliquer la CDU dans la gestion des EI les plus graves ou les plus fréquents.....	35
6. Attribuer à la CDU de nouvelles prérogatives	35
7. Renforcer la fonction de médiation dans la gestion des plaintes	35
8. Renforcer la place des usagers au sein de la CDU.....	36
9. Faire présider la CDU par un usager élu par les membres de l'instance dans le collège des représentants des usagers comme prévu par la mission du pacte de confiance à l'hôpital.	37
10. Mettre en place de manière régulière des temps d'échange entre les associations présentes sur un même site.....	38
11. Définir un fonctionnement interne de la CDU en lien avec ses enjeux.....	38
12. Faciliter l'interface entre les usagers et l'établissement.....	39

13.	<i>Établir un lien fonctionnel entre la CDU et le conseil de surveillance (CS) pour les établissements publics ou le CA pour les établissements privés.....</i>	40
14.	<i>Établir un lien fonctionnel entre la CDU et la CME.....</i>	41
15.	<i>Mettre en place des outils de suivi.....</i>	41
16.	<i>Évaluer par la certification.....</i>	41

Recommandation n° 4 • Favoriser le travail en commun entre usagers et soignants au plus près du malade

1.	<i>Les établissements de santé doivent développer et faciliter la présence de bénévoles associatifs dans les services au titre de la convention prévue par la loi du 4 mars 2002</i>	43
2.	<i>Le contenu des conventions signées entre l'établissement et les associations dans le cadre de la loi du 4 mars 2002 doit évoluer.....</i>	43
3.	<i>Les bénévoles associatifs et des usagers doivent être impliqués dans la vie et les projets des services et des pôles.....</i>	44
4.	<i>La collaboration entre les associations et les professionnels doit être valorisée pour donner envie de faire à tous, tant professionnels qu'usagers</i>	44

Recommandation n° 5 • Développer une politique de formation et de recherche en faveur de la participation des usagers à destination des professionnels et des représentants des usagers

1.	<i>Création d'un Bureau facultaire des patients développant des formations à destination des étudiants et des patients au sein de chaque université ou dans chaque région.....</i>	49
2.	<i>Développement de formation au travail collaboratif entre les professionnels et les représentants des usagers.....</i>	50
3.	<i>Développement de recherches collaboratives entre les professionnels et les patients ou les usagers.....</i>	51

Recommandation n° 6 • Inscrire la représentation des usagers au niveau d'un territoire et garantir l'effectivité de leurs droits

1.	<i>Le conseil local de santé : un lieu de concertation obligatoire avec les usagers.....</i>	55
2.	<i>Le conseil local de santé doit soutenir la structuration d'un « espace de défense des droits » (EDD) commun aux établissements de santé, aux établissements médico-sociaux et à la médecine ambulatoire</i>	56
3.	<i>Le conseil local de santé : « une instance articulée ».....</i>	57

Recommandation n° 7 • Permettre aux plus vulnérables de s'impliquer dans les mécanismes de participation au système de santé et garantir ainsi l'effectivité de leurs droits.....

1.	<i>Mise en place de dispositif d'accompagnement sous la forme d'un binôme entre une personne concernée et un « passeur », « médiateur », « pair »... ..</i>	62
----	---	----

Recommandation n° 8 • Démocratie participative et dialogue avec les acteurs de la société civile : se doter des outils d'une citoyenneté active 65

1. *Une présence forte des usagers au sein des conseils d'administration et commissions des agences sanitaires 67*
2. *Participation des agences au débat public 69*
3. *Une réorganisation indispensable entre les directions du ministère en charge des questions de Démocratie sanitaire 70*

Recommandation n° 9 • Donner les moyens de la participation aux usagers et aux citoyens 71

9. 1. VERS UN STATUT POUR LES REPRESENTANTS DES USAGERS..... 71
9. 2. CREATION D'UN MOUVEMENT DES USAGERS ET DES ASSOCIATIONS EN SANTE 74
 1. *Le point de vue des acteurs..... 75*
 2. *Le rapport Cordier sur la Stratégie nationale de santé 76*
 3. *Notre recommandation 76*
 4. *Ses missions 77*
 5. *Une mission de préfiguration est désignée par la ministre des Affaires sociales et de la Santé. 82*
 6. *Les modalités de financement 83*
 7. *Modèle économique de la représentation des usagers 84*
 8. *Évaluation financière de la coordination de la représentation des usagers au niveau national avec déclinaison régionale 85*

PARTIE 2 • BILAN : LA DEMOCRATIE SANITAIRE, DE LA REPRESENTATION VERS PLUS DE PARTICIPATION..... 87

1. *Un dispositif construit autour de la reconnaissance des droits individuels et des mécanismes de représentation des usagers de la santé 88*
2. *Le dispositif d'agrément..... 98*
3. *Une démarche de reconnaissance de droits individuels et collectifs des usagers de la santé également en Europe..... 102*
4. *Au-delà des mécanismes de représentation, la participation des usagers : une autre modalité de renforcement du processus démocratique 104*

PARTIE 3 • ÉTAT DES LIEUX : LE FONCTIONNEMENT ACTUEL DES DISPOSITIFS DE DEFENSE DES DROITS, DE REPRESENTATION ET DE PARTICIPATION 133

1. *Un déficit quantitatif en nombre de RU 135*
2. *La Commission de surveillance des établissements publics de santé..... 135*
3. *La Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) 138*

4.	<i>Le Conseil de la vie sociale</i>	151
5.	<i>La personne qualifiée</i>	155
6.	<i>Le Défenseur des droits</i>	158
7.	<i>Initiatives autour de dispositifs de participation des usagers au sein des établissements de santé</i>	160
8.	<i>La certification des établissements de santé</i>	162
9.	<i>Le Plan national de sécurité du patient (PNSP)</i>	165
ANNEXE 1 • LISTE DES PERSONNES AUDITIONNEES		167
ANNEXE 2 • CONTRIBUTIONS A LA MISSION		173
ANNEXE 3 • GLOSSAIRE		255

Cette mission a été rendue possible grâce à l'appui et l'engagement de :

Madeleine Akrich, Christine Bara, Andrée Barreteau, Nicolas Brun, Aude Caria, Franck Chauvin, Pascal Déro, Tim Greacen, Pierre Lombrail, Philippe Michel, Michel Naiditch, Marie-Odile Nault, Thomas Sannié et Jean Wils.

Ce rapport leur doit beaucoup.

Je les remercie pour leur participation et pour nos riches discussions. Certains d'entre eux ont contribué à la relecture de ce document, leur aide nous a été particulièrement précieuse. Je leur suis très reconnaissante pour leurs apports, leurs critiques constructives, et leur amitié. Bien évidemment, chacun d'entre eux garde son entière liberté d'appréciation sur le contenu du rapport qui n'engage que son auteur.

Je tenais à souligner la disponibilité de l'ensemble des personnes rencontrées qui ont bien voulu nous faire partager leurs connaissances, expertises et expériences au grand bénéfice de la mission. Les participants à ces différentes rencontres en particulier sur la santé mentale à Lille et sur les personnes vulnérables ont produit un travail fructueux et sensible qui nous a permis d'approfondir notre réflexion et d'aller plus loin dans certaines propositions. Je leur exprime toute ma gratitude.

Merci à Emmanuelle Blondet et à Ariane Sachs de la Haute Autorité de santé pour leur aide précieuse dans la recherche bibliographique et juridique.

Un remerciement très personnel à Philippe Bataille et Dominique Thouvenin qui depuis de longues années m'accompagnent de leurs réflexions.

Véronique Ghadi m'a accompagné tout au long de cette mission avec la compétence et l'enthousiasme que nous lui connaissons. Elle m'a apporté une aide essentielle, qu'elle en soit chaleureusement remerciée.

Et puis bien évidemment Paul qui a su faire preuve de beaucoup de patience alors même que ma charge de travail me laissait peu de disponibilité...

Je remercie Marisol Touraine de la confiance qu'elle m'a témoignée en me chargeant de cette mission. Je souhaite que les recommandations énoncées dans ce rapport, fruit d'expériences professionnelles et personnelles, répondent bien sûr à son attente mais aussi permettent d'affirmer le rôle essentiel des personnes malades pour l'avenir de notre système de santé.

*Paris, le 14 février 2014
Claire Compagnon*

Préambule

Lancée par le Premier ministre à Grenoble le 8 février 2013, la Stratégie nationale de santé a pour ambition de refonder en profondeur notre système de santé. Bâtie autour de trois grands constats que sont l'augmentation des inégalités de santé et d'accès aux soins, l'inadaptation de l'organisation du système de santé à l'évolution des besoins, la nécessaire déconcentration et le besoin de renforcement de la démocratie sanitaire, la future loi de santé publique va permettre dès 2014 un déploiement des grandes orientations de la SNS : *« L'enjeu n'est rien de moins que de refonder notre système de santé. Cette refondation est nécessaire pour améliorer l'état de santé des Français, leur permettre de vivre mieux, mêmes malades. Pour donner à chacun les chances de vivre tous les âges de la vie, bien soutenu et accompagné¹. »* Pour y parvenir, cette nouvelle stratégie de santé doit s'appuyer sur une meilleure coordination de *« l'action collective et faire encore progresser les droits des patients² »*.

Dans ce cadre, madame la ministre des Affaires sociales et de la Santé a souhaité qu'un rapport lui soit remis sur l'approfondissement de la démocratie sanitaire : celle-ci *« doit franchir une autre étape en prolongeant le grand mouvement en faveur des droits des malades initié par la loi du 4 mars 2002. La qualité d'un modèle de santé publique se mesure désormais à la place qu'il accorde aux patients. Le ministère de la santé fut celui de l'hôpital, puis des professions de santé : il doit être aussi celui des patients³ »*.

On mesure l'ampleur du mouvement annoncé et le chemin à parcourir pour faire émerger une nouvelle étape de démocratie sanitaire. Tout à la fois donner une plus large place aux usagers de la santé et à leurs représentants, proposer les conditions d'un travail collectif et coopératif pour un système de santé refondé avec et au service des personnes malades et de leurs proches, mais aussi impliquer davantage le citoyen.

Cette mission initialement centrée sur les modalités de représentation des usagers dans les établissements de santé devait s'attacher à mesurer l'impact de ces nouvelles dispositions depuis la loi du 4 mars 2002, apporter un éclairage sur la base d'expériences étrangères et enfin proposer les nouvelles étapes de développement de cette représentation des usagers. À la demande du Cabinet de la ministre des Affaires sociales et de la Santé, la mission a ensuite été étendue à la représentation des usagers au sein des établissements médico-sociaux puis du territoire. Certes, nous avons là une question centrale : comment rapprocher et faire converger ces droits quel que soit le type de prise en charge et d'accompagnement, conformément aux préconisations formulées par la conférence nationale de santé le 18 juin 2013, qui appelait à la définition d'un « tronc commun » de

¹ Discours de madame Marisol Touraine sur la Stratégie nationale de santé, Paris, 2013

² Idem

³ Idem

droits individuels et collectifs pour le secteur des soins de ville, tout autant que le secteur hospitalier et le secteur social et médico-social. Mais le cadre de notre mission ne nous conduisait pas à embrasser la totalité de ce champ des droits des malades ; nos travaux ne concernent que les droits collectifs.

En six mois, la mission, constituée d'une équipe restreinte, s'est attachée à répondre à ces questions et a, pour cela, procédé de diverses façons :

- tout d'abord, par la lecture des travaux rédigés ces dernières années sur ce thème de la représentation des usagers aussi bien en France que dans plusieurs autres pays ;
- ensuite par des auditions. Plus de 100 rencontres ont été organisées avec près de 150 personnes auditionnées : des représentants d'organisations syndicales, des associations ou organisations professionnelles ; des grandes institutions, directions et agences gestionnaires de notre système de santé ; quelques représentants du Parlement, des associations d'usagers, de patients, de consommateurs, de personnes handicapées... Ont également été entendus un certain nombre de personnalités et d'experts, porteurs de réflexions et de propositions. Tous ont apporté leur éclairage et leur contribution au débat ;
- la mission a également organisé plusieurs tables rondes afin d'approfondir certaines questions ; nous avons souhaité réfléchir plus particulièrement à la question de la représentation et de la participation des plus vulnérables. À cette fin, nous sommes allés à la rencontre des acteurs, l'équipe du pôle de psychiatrie 59G21 et du conseil intercommunal, santé mentale, citoyenneté à Lille et une table ronde avec des acteurs du handicap, de la santé mentale et de la grande pauvreté a été réunie ;
- pour mieux comprendre le fonctionnement de certaines instances et les questions qui leur sont posées, nous avons rencontré collectivement des membres de plusieurs CRUQPC en région francilienne et un groupe de pairs organisé par le CISS Ile-de-France ;
- nous avons pu écouter, nous exprimer et échanger avec de nombreux représentants d'usagers présents à leur journée du CISS sur « Représenter les usagers en établissement de santé » qui s'est tenue à Paris le 24 Octobre 2013 ;
- à sa demande, les membres de la Commission nationale d'agrément ont souhaité rencontrer Claire Compagnon pour lui faire part collectivement de ses travaux et de son bilan ;
- nous avons également recueilli l'expérience de représentants associatifs dans des établissements de santé comme le CH de Perpignan ou celui de Rochefort, mais aussi ceux travaillant dans des établissements privés, un groupement de coopération sanitaire en Côte d'Or...
- enfin, la mission s'est appuyée sur un groupe miroir qui a apporté son regard critique et ses réflexions à des moments clés des travaux.

Dès lors, avant de proposer les évolutions nécessaires et de dresser les pistes de recommandations, revenons tout d'abord sur les deux dernières décennies pour faire un bilan des avancées. Deux mouvements ont convergé pour faire advenir une véritable démocratie sanitaire.

- Le premier réside dans les changements intervenus depuis une vingtaine d'années dans les relations entre les organisations publiques et leurs usagers. Ils ont permis de mettre en œuvre un certain nombre de réponses nouvelles et on assiste, en France, en Europe, et dans de nombreuses régions du monde, à la multiplication des mécanismes de participation.
- Le second a été porté directement par les malades et leurs associations, en particulier les mouvements comme Aides, l'AFM, le LIEN qui ont été à l'origine de nouvelles mobilisations sociales. Elles ont manifesté leur capacité à élargir leurs points de vue spécifiques et à effectuer des « montées en généralité » sur les problématiques globales de politiques de santé et de droits fondamentaux. À partir de leurs expériences, elles ont produit une analyse élargie de ces questions de santé et ainsi amené des changements importants : la capacité à assumer pour l'individu sa maladie, des changements profonds dans la relation soignant-soigné et la politisation de ces problèmes. Beaucoup de leurs revendications ont été progressivement prises en compte et se retrouvent tout particulièrement dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et la qualité du système de santé.
- Un des éléments majeurs de cette évolution est passé par la construction de l'usager en santé : tantôt entendu dans un sens collectif proche de celui du citoyen lorsque l'usager est représenté dans les institutions de santé, tantôt pensé dans une approche individuelle cette fois, dans sa relation avec les professionnels. Mais si la dissymétrie des positions entre professionnels de la santé et usagers a été réduite en particulier sur les questions d'informations et par la reconnaissance de droits, elle reste cependant massive.

C'est pour essayer de modifier profondément cette dissymétrie qu'a été forgé lors de la préparation de la loi qui allait devenir la loi du 4 mars 2002, l'expression « démocratie sanitaire » comme en écho à la démocratie sociale consacrée à la Libération par la création de la Sécurité sociale.

Mais alors que le principe de légitimité politique permet la discussion et le vote des lois par le Parlement, que la légitimité sociale mise en œuvre par le paritarisme au sein de l'Assurance Maladie assure la gestion de la protection sociale, la démocratie sanitaire peine à trouver ses marques. En effet, si les avancées ont été très importantes depuis ces vingt dernières années, le bilan reste contrasté s'agissant des droits individuels et des droits collectifs. La loi n'a pas encore profondément modifié les comportements des professionnels

de santé mais également ceux des pouvoirs publics et des institutions présentes dans le champ de la santé.

Pourtant de grands changements sociologiques sont en mouvement : la révolution numérique fait évoluer l'accès au savoir et l'organisation des rapports humains au travers des réseaux sociaux. Ceci a commencé à modifier profondément les mouvements de patients et leurs formes d'action.

L'émergence de la maladie chronique mais aussi le nombre de personnes concernées aujourd'hui et demain par ces maladies chroniques provoquent des changements majeurs dans la relation soignant/soigné au travers de nouveaux modèles moins unilatéraux et plus coopératifs.

Tout ceci oblige à une rénovation en profondeur des conditions de participation des usagers et cette mission nous a montré que cette tâche, si elle s'avère délicate, est néanmoins possible. Elle est aujourd'hui souhaitée par un nombre croissant de professionnels qui estiment que des formes de participation renouvelées et une implication plus forte des usagers en santé peuvent permettre au système de santé d'évoluer favorablement.

Cette ambition de démocratie sanitaire reste encore à approfondir : l'horizon dans lequel nous souhaitons inscrire ce rapport est celui d'une participation qui aille au-delà de l'information des usagers ou de la simple concertation, visant une politique de santé qui prenne en compte à la fois les enjeux de pouvoir, les inégalités et la conflictualité dans le débat démocratique, dans une perspective de transformation sociale.

Cela nous a conduits à envisager la participation dans ses différentes dynamiques, à la fois institutionnelle, d'interpellation et d'initiative.

C'est l'objet de ce rapport.

À ce titre l'analyse que nous avons faite des expériences françaises et étrangères de participation des usagers et de leurs effets montre des convergences fortes et des enseignements précis à en tirer. En particulier il s'avère que si des résultats positifs ont déjà été obtenus, il existe de nombreuses barrières pour que ces succès localisés puissent s'étendre au sein du système de santé. Mais le fait que nous ayons clairement identifié ces barrières ainsi que les leviers pour les surmonter doit nous permettre d'éviter un certain nombre d'erreurs et de progresser de façon incrémentale en traçant un chemin sur et faisable. C'est donc en s'inspirant directement des constats faits en la matière que nous présentons un ensemble de recommandations visant à assurer l'An II de la Démocratie sanitaire.

Pour conclure ce préambule, l'auteur de ce rapport se permettra quelques réflexions personnelles :

- Notre système de santé est indissociable de notre modèle de couverture maladie. Or les difficultés économiques que nous connaissons fragilisent dangereusement notre système de protection sociale. Penser autrement la place des usagers dans le système de santé comme nous le proposons dans ce rapport sans, en parallèle, donner aux usagers les moyens de s'organiser et de débattre collectivement de ces questions de financement et de couverture maladie serait illusoire sinon contradictoire. C'est pourquoi nous avons souhaité revenir sur la recommandation n° 3 du rapport Cordier en proposant la création d'un Mouvement des usagers et des associations en santé qui s'accompagnerait d'un statut pour les usagers et d'un financement pour la démocratie sanitaire.

Nous le savons cette dernière recommandation va vraisemblablement susciter de nombreuses réactions : certains vont y avoir le risque d'une professionnalisation des usagers dès lors qu'on évoque les questions d'indemnisation et de formation. L'utilisateur ne serait acceptable que dans « sa naïveté originelle ». D'autres y verront le danger d'une institutionnalisation des associations de patients. C'est un risque certain. Mais l'histoire des associations en santé a montré sa richesse et sa créativité tout au long de ces années et **nous faisons le pari de croire que cette nouvelle organisation si elle réussit à concilier l'intégration du point de vue citoyens et l'expertise associative permettrait à ce mouvement des usagers en santé de gagner en visibilité et en rayonnement.**

- La seconde réflexion concerne les aspects relatifs à la participation : le secteur de la médecine est par essence un secteur d'activité où la question de l'innovation est majeure, elle rallie nombre de décideurs et de professionnels de santé. Pour notre part, nous affirmons que l'innovation essentielle de ces prochaines années doit venir « des nouveaux processus inventés pour réunir et entendre la société pour solliciter l'observation, l'intelligence et l'expérience issue du réel mêmes des acteurs pour concevoir autrement les politiques adéquates du futur... celles qui détermineront si nous échouerons ou réussirons ensemble ? Bref qu'elle viendra d'une nouvelle gouvernance ? ⁴»
- La dernière concerne les choix politiques qui seront faits à l'issue de la publication de ce rapport c'est-à-dire d'appliquer ou non les propositions qu'il contient. Nous sommes aujourd'hui devant une alternative : maintenir un système de santé où les principaux intéressés sont laissés de côté ou agir pour une rénovation profonde, responsable, inventive. La volonté seule des politiques est essentielle mais elle n'y suffira pas si tous les acteurs de santé ne se mettent pas, ensemble, en mouvement. Nous sommes conscients que certaines orientations vont heurter des situations établies, que certaines ont un coût, et que globalement leur mise en œuvre implique un engagement politique des pouvoirs publics mais aussi une révolution culturelle

⁴ Ducroux Anne Marie, *Au nom du vivant*, avril 2010

pour les acteurs sanitaires et sociaux. Tout n'a pas vocation à passer par le levier législatif. **Formulons le vœu que ce rapport soit source d'inspiration pour les professionnels comme pour les usagers pour oser l'aventure de la co-construction.**

- **Ce que nous souhaitons ici est de préciser le sens de notre travail pour le faciliter.** Ce rapport constitue un tout. Il répond nous l'espérons à une logique et à une cohérence qui font que les orientations proposées se déclinent et entrent en résonance les unes des autres. Certaines de ces mesures ne s'inscrivent pas nécessairement dans les mêmes échelles de temps. C'est donc volontairement que nous n'avons pas inclus dans ce rapport une longue liste de propositions numérotées, mais proposé une série de neuf recommandations fortes et structurantes.
- Ne retenir que les mesures les plus immédiates serait sans aucun doute possible et même souhaitable. Mais ne pas retenir les recommandations structurelles c'est-à-dire ne pas s'inscrire dans un mouvement profond de transformation de nos pratiques sociales nuirait au sens même de la mission et de la stratégie nationale de santé : **garantir et inscrire durablement une représentation citoyenne dans notre système de santé.**

Synthèse

Ce rapport arrive à une étape particulière du développement de la démocratie sanitaire. Les trente dernières années ont été marquées par une maturation et une mobilisation forte des associations envers la reconnaissance des droits des malades d'une part et la reconnaissance de leur expertise, les rendant légitimes pour être des interlocuteurs des pouvoirs publics et des professionnels. Ce mouvement s'est également développé, soutenu par une tendance générale de mise en œuvre de mécanismes de démocratie directe dans l'ensemble des secteurs de l'activité, plus particulièrement dans l'environnement et l'aménagement du territoire, en France comme en Europe et au-delà. Cela s'est concrétisé par la rédaction de lois successives qui ont à chaque fois renforcé le principe de participation des usagers, et notamment des représentants d'usagers au système de santé.

Le bilan aujourd'hui qui peut être fait, met en exergue un système de représentation des usagers au niveau des établissements de santé construit essentiellement autour de la défense des droits des personnes malades qui peine à opérer les changements culturels nécessaires pour faire évoluer les organisations et les pratiques vers un exercice réel de ces droits.

Au niveau médico-social, l'inverse s'est produit : la législation ne consacre pas la reconnaissance de nouveaux droits de la personne, mais cherche à garantir l'existence de droits préexistants mis à mal par une situation de vulnérabilité. Aujourd'hui, la question de la défense des droits dans ce secteur est insuffisamment traitée et prise en compte, ce qui est d'autant plus problématique qu'il s'agit de populations particulièrement vulnérables.

Alors même que l'ensemble des acteurs s'accordent à considérer le territoire comme l'échelon déterminant pour mettre en œuvre les parcours de soins, le mouvement de démocratie sanitaire au niveau local peine à trouver ses marques et tend à s'essouffler après un premier élan impulsé par les plans régionaux de santé publique.

La réflexion à l'œuvre tout au long de cette mission et qui guide aujourd'hui nos recommandations, a pour horizon une participation qui aille au-delà de l'information des usagers⁵ ou de la simple concertation, qui vise l'ensemble des territoires pour une politique de santé qui prenne en compte à la fois les enjeux de pouvoir, les inégalités et la conflictualité dans le débat démocratique, dans une perspective de transformation sociale.

C'est pourquoi la première recommandation que nous proposons vise un principe général de concertation obligatoire avec les usagers (Recommandation n° 1) dans les établissements de

⁵ « Dans ce rapport, l'utilisation du terme usagers fait référence à l'ensemble des figures possibles : malade, proches, bénévoles associatifs, représentants des usagers, citoyens... Lorsque que le texte s'intéressera à une seule figure de l'utilisateur, il sera alors précisé. »

santé et médico-sociaux mais à terme dans l'ensemble des instances en charge de l'élaboration des politiques de santé.

Au niveau des établissements, ce principe de concertation doit s'exprimer par une place plus importante conférée aux usagers dans les lieux de décision (Recommandation n° 2), un renforcement de la CRUQPC, dorénavant commission des usagers des usagers (Recommandation 3) et enfin le développement de collaboration entre les usagers, que ce soit les patients, leur proches ou les bénévoles associatifs, au plus près des personnes malades (Recommandation n° 4).

Cette concertation obligatoire doit également s'appliquer à tous les niveaux du système : au niveau du territoire, notamment dans la perspective attendue de développement de conseil locaux de santé (Recommandation n° 5), au niveau national, notamment au sein des agences sanitaires (Recommandation n° 7). Cette concertation ne pourra réellement se déployer que si le système est en capacité de penser la participation des plus vulnérables (Recommandation n° 8)

Enfin et c'est probablement le sujet le plus controversé des résultats de cette mission et le plus délicat pour les pouvoirs publics : il y a un pré-requis à toutes ces recommandations, qui concerne les moyens juridiques, techniques et financiers qui seront donnés à la représentation des usagers, ce qui induit de penser à la fois un statut des représentants des usagers (Recommandation n° 9.1) et le soutien à la création d'un Mouvement des usagers et associations en santé (Recommandation n° 9).

L'ensemble de ces recommandations constituent la matrice qui permettrait de faire un pas significatif vers la participation des citoyens dans le système de santé. Nous les avons mises en lumière car elles sont les conditions d'une réforme en profondeur de la politique de santé même si pour partie elles débordent le cadre trop restrictif des établissements de sante et des établissements médico-sociaux. Mais elles sont les pré-requis indispensables à un changement en profondeur de ce que nous appelons de nos vœux : **Un An II de la Démocratie sanitaire.**

LES RECOMMANDATIONS

Recommandation n° 1

Mettre en place un mécanisme de concertation obligatoire au cœur des décisions en santé

1. Identifier un bloc de missions et de compétences où la participation des usagers est obligatoire.
2. Mettre en place un mécanisme de concertation reconnu indissociable d'une phase de cotravail obligatoire, impliquant que les représentants des usagers disposent d'une autonomie dans la construction de leur expertise et d'accès privilégié à l'information.
3. En faire un élément de la légalité des décisions et de la certification.

4. Identifier les pré-requis méthodologiques à une réelle concertation : précocité de la saisine ; approche pluri professionnelle, argumentation des avis et décision, développement d'une culture commune usagers et professionnels via le développement de la formation.

Recommandation n° 2

Positionner les représentants des usagers dans les lieux de décisions

Expérimenter dans des établissements volontaires l'ouverture du Directoire aux représentants des usagers. Il s'agit d'une mesure forte sur le plan symbolique et organisationnelle qui ne peut se concevoir que dans un cadre où le statut et la compétence du représentant des usagers sont forts.

Recommandation n° 3

Mettre en œuvre une commission des usagers au sein des établissements de santé à la hauteur des enjeux de qualité, de sécurité des soins et de respect des droits

Nous recommandons un élargissement des missions de la CRUQPC et un positionnement renforcé au sein des établissements, selon une triple mission :

- garantir, évaluer et développer le respect des droits des usagers ;
- participer à la politique qualité et de sécurité des soins ;
- mettre en œuvre la concertation entre les acteurs professionnels et les représentants des usagers sur tous les grands sujets des établissements.

Cela passera par les évolutions suivantes :

1. Changer le nom pour une appellation simple et plus lisible pour les usagers et les professionnels : la commission des usagers « CDU ».
2. Faire évoluer ses missions vers la gestion des risques et la politique qualité : sa mission de gestion des plaintes doit être confortée et reliée de manière effective à la politique qualité, gestion des risques au sein des établissements.
3. Construire les modalités d'accès aux événements indésirables (EI) déclarés.
4. Renforcer les compétences des représentants des usagers dans la politique qualité et sécurité des soins.
5. Impliquer la CDU dans la gestion des EI les plus graves ou les plus fréquents.
6. Attribuer à la CDU de nouvelles prérogatives : un droit d'expertise ; une autonomie sur les modalités de remontées d'information ; un droit de libre circulation dans l'établissement ; un droit de suite sur les avis et propositions.
7. Renforcer la fonction de médiation dans la gestion des plaintes.
8. Renforcer la place des usagers au sein de la CDU, numériquement, à la fois avec des représentants des usagers désignés mais aussi par la désignation de bénévoles associatifs intervenants au sein de l'établissement.

9. Faire assurer la présidence de la CDU par un usager, avec mise en place le cas échéant d'un dispositif de soutien et d'accompagnement.
10. Mettre en place de manière régulière des temps d'échange entre les associations présentes sur un même site.
11. Définir un fonctionnement interne de la CDU en lien avec ses enjeux.
12. Faciliter l'interface entre les usagers et l'établissement.
13. Établir un lien fonctionnel entre la CDU et le conseil de surveillance (CS) pour les établissements publics ou le CA pour les établissements privés.
14. Établir un lien fonctionnel entre la CDU et la CME.
15. Mettre en place des outils de suivi.
16. Renforcer l'évaluation par la certification.

Recommandation n° 4

Favoriser le travail en commun entre usagers et soignants au plus près du malade

1. Les établissements de santé doivent développer et faciliter la présence de bénévoles associatifs dans les services au titre de la convention prévue par la loi du 4 mars 2002.
2. Faire évoluer le contenu des conventions signées entre les établissements et les associations.
3. Les bénévoles associatifs et des usagers doivent être impliqués dans la vie et les projets des services et des pôles, sous diverses formes, notamment un rôle d'usager « consultant » qui peut apporter son regard au service sur ses projets.
4. La collaboration entre les associations et les professionnels doit être valorisée pour faciliter la collaboration entre usagers et professionnels. La certification pourra participer à ce système de valorisation.

Recommandation n° 5

Développer une politique de formation et de recherche en faveur de la participation des usagers à destination des professionnels et des représentants des usagers

1. Création d'un Bureau facultaire des patients développant des formations à destination des étudiants et des patients au sein de chaque université ou dans chaque région pour développer AVEC des patients formés spécifiquement des formations à destination de futurs professionnels de santé.
2. Développement de formation au travail collaboratif entre les professionnels et les représentants des usagers :
 - les instituts de formation continue et initiale doivent s'emparer de ce sujet à l'instar du projet que l'EHESP développe actuellement au sein de son Institut du management ;
 - certaines formations proposées doivent être communes aux professionnels et aux usagers pour permettre le croisement des savoirs et des expériences.

3. Développement de recherches collaboratives entre les professionnels et les patients ou les usagers :
 - développer des programmes de recherche sur les méthodes de collaboration entre professionnels, usagers et patients ;
 - soutenir la co-recherche entre chercheurs et associations.

Recommandation n° 6

Inscrire la représentation des usagers au niveau d'un territoire et garantir l'effectivité de leurs droits

L'action des usagers doit se construire au sein des dispositifs en cours de définition au niveau des territoires de santé.

1. Le conseil local de santé ; un lieu de concertation obligatoire avec les usagers
 - Prévoir la représentation des usagers au sein des conseils locaux de santé.
 - Faire du conseil local de santé un pilier de la participation des usagers.
2. Le conseil local de santé doit soutenir la structuration d'un espace de respect des droits (EDD) commun aux établissements de santé, aux établissements médico-sociaux et à la médecine ambulatoire.
 - Structuration d'un réseau de médiateurs formés, professionnels ou associatifs au niveau de l'infra territoire coordonné par les équipes locales du Défenseur des droits, et adossé au conseil local de santé.
 - Intervention en première intention pour le médico-social et l'ambulatoire et en deuxième intention pour les établissements de santé.
 - Production d'un rapport annuel d'activité qui comprendra un bilan sur le respect des droits sur le territoire et des préconisations d'amélioration.
3. Le conseil local de santé : « une instance articulée »
 - Une articulation doit être faite partout où cela est pertinent avec les conseils locaux de santé mentale existants.
 - Une articulation doit être faite avec les cellules de traitement de remontée d'informations préoccupantes pour les personnes âgées ou handicapées.
 - Une articulation doit être faite partout où cela est pertinent avec les dispositifs de santé communautaire.

Recommandation n° 7

Permettre aux plus vulnérables de s'impliquer dans les mécanismes de participation au système de santé et garantir ainsi l'effectivité de leurs droits

Les personnes en situation de grande vulnérabilité ont un savoir expérientiel qu'il convient de valoriser et de partager avec les professionnels. Il s'agit alors de trouver des modalités

d'accompagnement pour leur permettre de l'exprimer et de le reconnaître, sous la forme d'un binôme entre une personne concernée et un « passeur », « médiateur », « pair »... :

- développer la fonction de médiation culturelle et l'interprétariat dans les établissements de santé, la financer et la professionnaliser ;
- étendre et pérenniser la présence des médiateurs de santé-pairs au niveau national, dans tous les services de santé mentale volontaires ;
- à l'issue de l'évaluation quantitative et qualitative de l'expérimentation nationale en cours sur les médiateurs de santé-pairs, définir et mettre en place les conditions de formation, de recrutement et de financement du développement des postes de médiateurs de santé-pairs.

Expérimenter le dispositif de personne de confiance à partir du modèle néerlandais dans quelques établissements de santé en lien avec les associations.

Recommandation n° 8

Démocratie participative et dialogue avec les acteurs de la société civile : se doter des outils d'une citoyenneté active

La dynamique participative qui s'est mis en place au niveau des régions, notamment via les CRSA, trouve peu d'écho au niveau national alors même que la participation de la société civile et de ses organisations représentatives dans la formation des politiques et dans la préparation des décisions publiques, constitue en ce sens un instrument essentiel de renforcement de la légitimité démocratique des institutions.

Il est nécessaire aujourd'hui d'impliquer plus fortement les associations représentatives des usagers dans le champ de la santé dans le fonctionnement actuel des institutions publiques en charge des questions de santé.

1. Participation Présence systématique et forte des usagers au sein des conseils d'administration et commissions des agences sanitaires et en nombre suffisant pour pouvoir peser sur les arbitrages au même titre que les autres parties prenantes.
2. Participation des agences au débat public en inscrivant dans leurs méthodes de travail un principe d'animation du débat public.
3. Réorganisation entre les deux directions du ministère des Affaires sociales et de la Santé en charge des questions de démocratie sanitaire, l'une relevant actuellement de la Direction générale de la santé et l'autre de la Direction générale de l'offre de soins au profit d'une direction unique au sein du ministère des Affaires sociales et de la Santé.

Recommandation n° 9

Donner les moyens de la participation aux usagers et aux citoyens

9. 1 VERS UN STATUT POUR LES REPRÉSENTANTS DES USAGERS

Les représentants des usagers ne sont pas des « bénévoles comme les autres » ; ils doivent pouvoir disposer de temps et de moyens pour exercer leur mission. Ce sujet est à traiter au plan technique et au plan politique. Nous proposons que :

- l'application du mécanisme d'indemnisation mis en œuvre par la HAS aux représentants des usagers pour leur participation aux différentes instances, lorsque cette participation entraîne une perte de revenu ;
- l'attribution aux associations agréées d'un soutien financier à la coordination de la représentation des usagers ;
- l'intégration de certains engagements en lien avec le statut : inscription du parcours de formation du RU, retours sur ses mandats à son association.

La définition du statut du représentant des usagers doit s'accompagner de la définition de règles autour de la durée du mandat, de son renouvellement et certaines prérogatives ou certains droits doivent découler de la mise en place de ce statut :

- la possibilité d'accéder à l'ensemble des documents relatifs à l'instance ;
- le droit à la protection juridique lorsque l'on se pose en lanceur d'alerte.

9. 2 CRÉATION D'UN MOUVEMENT DES USAGERS ET DES ASSOCIATIONS EN SANTÉ

Nous recommandons la création d'un Mouvement des usagers et des associations en santé comme un nouvel espace de représentation et de dialogue avec les institutions politiques et administratives, les organisations professionnelles de la santé et ayant pour mission de :

- rendre visibles et rassembler les associations d'usagers de la santé dans un vaste mouvement ;
- mettre en place une organisation nationale au service de la production d'une expertise collective intégrant le point de vue des citoyens ;
- soutenir et financer la démocratie sanitaire ;
- mettre en œuvre des dispositifs de formations et de recherche sur la démocratie sanitaire.

CREATION D'UNE PLATEFORME ASSOCIATIVE NATIONALE

Cette plateforme, reconnue par la puissance publique, sera composée de collectifs et des représentants associatifs qui agissent dans le système de santé. Elle constituera **un lieu d'élaboration et d'échanges d'expériences entre associations et collectifs citoyens** favorisant la diffusion des pratiques innovantes en France et à l'étranger et la formation des acteurs associatifs.

La plateforme pourra être appelée par des acteurs locaux en particulier les ARS mais aussi des établissements de santé et produire à leur demande des évaluations locales ou des expertises, en particulier sur des projets complexes. Elle pourra faire des propositions, initier des expérimentations, organiser des colloques et des formations et soutenir des programmes de recherche. Pour ce faire, elle s'appuiera sur des collaborations avec des universités et les centres de ressources.

Elle sera constituée sur la base d'adhésions volontaires de collectifs et d'associations. Pour éviter les processus d'institutionnalisation, les mandats seront de trois ans renouvelables une fois.

La plateforme aura à sa disposition les fonds nécessaires au financement de programmes d'évaluation et à la mobilisation d'expertises indépendantes ainsi qu'une équipe administrative.

Cette logistique et ce financement seront assurés par la création d'un fond de dotation pour la démocratie sanitaire. Dans les mois qui suivent la remise du rapport, un financement pour sa préfiguration sera mis en place.

Partie 1 • Nos recommandations

Faire de la démocratie sanitaire, une réalité

Recommandation n° 1	
Mettre en place un mécanisme de concertation obligatoire au cœur des décisions en santé	25
Recommandation n° 2	
Positionner les représentants des usagers dans les lieux de décisions	29
Recommandation n° 3	
Mettre en œuvre une commission des usagers au sein des établissements de santé à la hauteur des enjeux de qualité, de sécurité des soins et respect des droits	32
Recommandation n° 4	
Favoriser le travail en commun entre usagers et soignants au plus près du malade	42
Recommandation n° 5	
Développer une politique de formation et de recherche en faveur de la participation des usagers à destination des professionnels et des représentants des usagers	46
Recommandation n° 6	
Inscrire la représentation des usagers au niveau d'un territoire et garantir l'effectivité de leurs droits	53
Recommandation n° 7	
Permettre aux plus vulnérables de s'impliquer dans les mécanismes de participation au système de santé et garantir ainsi l'effectivité de leurs droits	59
Recommandation n° 8	
Démocratie participative et dialogue avec les acteurs de la société civile : se doter des outils d'une citoyenneté active	65
Recommandation n° 9	
Donner les moyens de la participation des usagers et du citoyen	
9.1. Vers un statut pour les représentants des usagers	71
9.2. Création d'un Mouvement des usagers et des associations en santé	74

Recommandation n° 1

Mettre en place un mécanisme de concertation obligatoire au cœur des décisions en santé

Enjeux

Au cours de ces dernières années, la France a connu une évolution rapide du cadre général des relations entre acteurs non étatiques et pouvoirs publics dans le secteur de la santé, notamment en termes de dialogue et de concertation : aux stratégies d'influence développées par les associations de malades ou de professionnels (occupation de l'espace médiatique, mise en place de réseaux ou de coalitions, recherche d'alliances avec des agents de changement dans les administrations, etc.) est venue s'ajouter la mise en place, notamment par les pouvoirs publics, d'une dynamique de concertation plus formelle et plus organisée, dans le cadre de l'affirmation de ce que l'on désigne aujourd'hui sous le terme de « démocratie sanitaire ». Ce concept introduit dans la loi du 4 mars 2002 comprend d'une part les droits individuels et d'autre part les droits collectifs, en prévoyant la représentation des associations dans les instances.

Face aux enjeux complexes que connaît aujourd'hui le système de santé, nous proposons d'instaurer comme préalable à la décision, un mécanisme de concertation obligatoire⁶. Il s'agit d'une étape supplémentaire qui passe par la mise en œuvre de mécanismes de concertation obligatoire aux différents niveaux d'intervention en santé tant dans les établissements que sur un territoire donné.

Cette évolution s'inscrit dans un contexte de mutation des modes de gouvernance de la santé et dans un processus de régionalisation des politiques de santé. La perspective est d'associer l'ensemble des parties prenantes intégrant bien évidemment les représentants des usagers au plus près des processus de construction des décisions en santé. La concertation répond à un besoin de réunir les parties prenantes de différentes sphères et ainsi d'avoir accès aux différents savoirs et de gérer la pluralité des enjeux par la pluralité des expertises.

La concertation permet, sous certaines conditions, d'améliorer la qualité des projets et des actions mis en débat et de renforcer la capacité de participation des citoyens. En effet, parce qu'elle permettrait de discuter de l'opportunité, des impacts ou de la politique à mettre en œuvre, en faisant en sorte que chacun puisse présenter publiquement ses arguments, la concertation pourrait ouvrir la voie à des décisions meilleures, car mieux informées et argumentées. Des exemples réels issus d'autres secteurs de la vie publique vont dans ce sens.

⁶ Selon le Petit Larousse, la concertation se définit comme la « *pratique qui consiste à faire précéder une décision d'une consultation des parties concernées* ».

Notre conviction est que ce processus permettrait aux usagers d'acquérir une expertise plus forte puisqu'ils seront alors plongés dans les mécanismes de décision, et simultanément, de renforcer la capacité de participation des citoyens.

Ceci étant, ce phénomène de montée en compétence attendu ne peut se réaliser que dans le temps. **La mise en place d'un mécanisme de concertation obligatoire pourrait toutefois trouver une traduction réglementaire dès la prochaine loi de santé publique pour l'instauration de ce mécanisme dans les établissements de santé.**

Objectifs

- Reconnaître le rôle clé des usagers, de leurs savoirs et de leurs besoins, par les autres acteurs
- Accroître la légitimité de l'ensemble des parties prenantes à produire une expertise, prendre la parole et assurer le suivi des actions et politiques de santé
- Renforcer la capacité de participation des citoyens dans le champ de la santé

Modalités

Cette concertation en santé tant dans les établissements que sur un territoire donné peut se définir comme la mise en œuvre de processus et procédures qui permettent de faire participer l'ensemble des acteurs : les citoyens, les représentants des usagers, les acteurs professionnels, les élus c'est-à-dire les acteurs de la société civile ou d'acteurs institutionnels aux processus de décision.

Plus concrètement, cela passe par le fait de :

- identifier un bloc de missions et de compétences où la participation des usagers est obligatoire ;
- mettre en place un mécanisme de concertation reconnu ;
- identifier les pré-requis méthodologiques à une réelle concertation.

1. Identifier un bloc de missions et de compétences où la participation des usagers est obligatoire

Nous proposons d'**inscrire de manière réglementaire les domaines ou blocs de compétence, pour lesquels l'avis des usagers devrait être systématiquement recueilli**, tant dans les établissements sanitaires que médico-sociaux.

Les champs suivants nous paraissent incontournables :

- les orientations stratégiques et le lien avec l'environnement territorial, ce qui sous-entend une concertation sur le projet médical, le projet de soins et sur le projet patient quand il existe ;
- la politique de respect des droits des personnes accueillies dans l'établissement ;
- la politique sécurité du patient et qualité de l'accueil et de la prise en charge, par exemple :

- la politique d'accueil et d'accompagnement des publics les plus vulnérables,
- le développement de l'éducation thérapeutique,
- l'élaboration du compte qualité, dans la démarche de certification des établissements ;
- la politique de formation – DPC et EPP.

2. Mettre en place un mécanisme de concertation reconnu

Une procédure de concertation obligatoire est indissociable d'une phase de cotravail obligatoire... il faut le processus dans son entier. Cela comprend des phases potentielles d'échanges larges avec les usagers (population générale, personnes hospitalisées, résidents, associations...) à l'initiative du représentant des usagers ou de l'établissement.

Différentes modalités sont alors possibles : des consultations sur un projet donné, des enquêtes publiques, des débats publics, des conférences de citoyens, des dispositifs de discussion numérique, etc. À ces phases d'échanges, doivent être associées des phases obligatoires de cotravail avec les représentants des usagers de l'établissement autour du diagnostic partagé et de plusieurs hypothèses travaillées par tous.

Concier sur ses sujets **implique une montée en expertise des usagers** : les représentants des usagers devront disposer d'une autonomie dans la construction de leur expertise et à cette fin ils doivent disposer d'outils, d'accès privilégié à l'information. Parmi ces outils, on vise :

- le recueil de l'avis des usagers par des enquêtes, des focus groupe... ;
- la possibilité de mandater une expertise... ;
- le développement des liens avec les associations présentes dans les établissements, services, la création d'une dynamique avec tout ce qui se fait dans les services ;
- cela pourra notamment être porté, dans les établissements de santé de taille importante⁷, par des sous-commissions de la Commission des usagers (Cf. Recommandation n° 3) afin de pouvoir assurer au long cours cette exigence de concertation.

3. En faire un élément de la légalité et de la certification

Afin de s'assurer de la mise en œuvre effective de cette concertation, **il faut en faire un principe de légalité des décisions prises. Autrement dit, l'absence de concertation avec les usagers sur les blocs de compétences susvisés entraînerait une non validation par l'ARS du projet ou de l'action.**

De même, la certification des établissements de santé devra évaluer la réalité de cette mise en œuvre :

- à travers l'analyse des comptes qualité, vérifiant que les représentants des usagers y ont été étroitement associés ;

⁷ Plus de 600 lits

- par le développement de méthodes d'évaluation *ad hoc* permettant de repérer finement les mécanismes à l'œuvre ;
- par la formation de ses experts-visiteurs, dont la population reflète la population générale des professionnels, notamment dans sa faible appréhension des enjeux et mécanismes de collaboration avec les représentants des usagers ;
- par le développement de cette thématique dans le manuel de certification.

4. Identifier les pré-requis méthodologiques à une réelle concertation

La mise en place d'un tel scénario va se heurter à des éléments d'ordre culturel, ce qui demande du temps avant de parvenir à un fonctionnement vraiment efficace : une montée en compétence et en expertise des usagers et une reconnaissance mutuelle des expertises. Un certain nombre de conditions doivent être remplies pour que la concertation soit réelle :

- la **saisine doit être la plus précoce possible** ;
- la démarche doit reposer sur des mécanismes qui permettent une **approche pluri professionnelle couplée à l'implication des usagers**. Le dialogue avec les usagers ne doit en aucun cas être réservé à l'administration ;
- les **avis** doivent être **réellement construits** et non constituer le recueil d'opinion diverses. Pour ce faire les méthodologies utilisées doivent être éprouvées : reposer sur l'interdisciplinarité et la transversalité, permettre des temps d'élaboration protégée pour chacun des acteurs et des temps de travail partagé. À cette seule condition, aura lieu un débat riche de l'apport spécifique de chacun ;
- les **décisions** qui seront prises à l'issue de la concertation doivent être **argumentées en fonction des avis rendus** ; une absence d'argumentation permettra la contestation de l'avis ;
- il faut **développer la culture commune** usagers/professionnels donc instituer des formations croisées et développer dans le sujet dans les formations initiales de professionnels de la santé et du social (cf. Recommandation n°5) ;
- la notion d'usagers lanceur d'alerte peut se développer dans ce système, ce qui constituerait une avancée importante.

Par ailleurs, si la mission se focalise surtout sur les établissements, le principe de concertation obligatoire doit se décliner à tous les niveaux du système et les développements en la matière depuis la loi HPST doivent se poursuivre :

- au niveau régional avec des ARS et au sein des territoires ;
- au niveau national, notamment au sein des agences scientifiques et techniques (cf. Recommandation n° 8) ;

Recommandation n° 2

Positionner les représentants des usagers dans les lieux de décisions

Enjeux

L'organisation et le fonctionnement de l'hôpital résumés sous l'appellation « gouvernance » constitue un thème de débats parfois passionnés. Les ordonnances de 2005, puis surtout la loi du 29 juillet 2009 dite loi « HPST » ont suscité l'expression d'avis divergents sur l'implication des personnels, médicaux et non médicaux dans la vie de l'hôpital et sur l'évolution de sa structuration interne. Les contraintes économiques fortes que connaissent aujourd'hui un grand nombre d'établissements de santé peuvent faire craindre à une polarisation des structures de gouvernance sur les questions économiques au détriment de la réflexion sur le rôle des établissements de santé dans le système de santé, l'accessibilité à l'offre en santé qu'elle soit géographique ou financière, les questions de qualité et de sécurité des soins.

Si les instances hospitalières et de santé publique ont été tenues par les dispositions réglementaires et par l'engagement d'un certain nombre de leurs responsables à faire une place à la représentation des usagers, il en va autrement dans les structures hospitalières privées : il est opposé le fait que la constitution de leurs conseils d'administration en raison du capital ou des personnes réunies s'oppose à ce que des représentants des usagers y siègent. Il nous semble pourtant que ni la forme juridique ni la composition capitaliste de l'établissement ne devrait s'opposer à une participation plus importante des représentants des usagers dans les lieux de gouvernance.

Dans le cadre des travaux du groupe 3 de la mission sur le Pacte de confiance à l'hôpital, ses membres ont fait état du « *souhait des usagers d'être entendus en tant que tels, d'être impliqués dans le processus de décision et l'organisation du fonctionnement de l'hôpital* ». Ce souhait a « *été entendu par le groupe, qui a unanimement acquiescé à cette demande. Les déclinaisons pratiques de ce principe ont cependant pu susciter nuances et parfois réserves selon les modalités proposées* ».

Lors de notre mission, différents représentants des institutions hospitalières publiques et notamment les représentants de la Conférence des Directeurs généraux de CHU ont proposé d'ouvrir le directoire des établissements publics aux représentants des usagers dans les établissements volontaires. Cette mesure forte sur le plan symbolique et organisationnelle a ensuite été mise en discussion auprès des représentants associatifs et le CISS nous a précisé

« qu'il ne lui semblait pas nécessaire que des représentants des usagers siègent au directoire car il ne faut pas confondre les rôles... »⁸

Le directoire est une instance placée auprès du DG pour lui servir de conseil et de concertation sur tous les grands sujets de l'établissement : élaboration de la stratégie médicale et de la politique de gestion, négociation des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens, suivi de l'état des prévisions de recettes et de dépenses, politique de contractualisation avec les pôles. Il constitue ainsi une instance de dialogue au sein des établissements qui assure le relais et facilite la déclinaison au niveau des pôles de la politique d'un établissement.

Face à cette situation à la fois d'ouverture des directeurs généraux de CHU et de crainte des représentants associatifs d'être associés trop fortement à la gestion des établissements de santé ; **nous recommandons d'expérimenter dans des établissements volontaires l'ouverture du directoire aux représentants des usagers.**

Objectifs

- Associer les représentants des usagers aux décisions structurelles concernant l'hôpital
- Apprentissage puis développement d'une culture véritablement partagée parmi les acteurs de la gouvernance
- Favoriser des mécanismes de confiance entre les différents groupes d'acteurs au sein des établissements de santé
- Acceptation d'une responsabilité partagée par tous les acteurs

Modalités

Très concrètement dans les établissements publics de santé aujourd'hui, les conseils de surveillance ne sont pas un lieu de décision mais un lieu où les décisions sont entérinées. Le lieu de décision serait le directoire. **L'idée serait donc d'intégrer un, de préférence deux représentants des usagers au directoire.**

Cette piste doit être expérimentée avant de penser à le systématiser avec deux pistes :

- les CHU, où la portée politique est majeure ;
- les petits établissements de santé où la taille humaine confèrera plus de marge de manœuvre aux représentants des usagers mais où se posera rapidement la question du nombre de représentants des usagers nécessaires pour remplir cette mission.

Par ailleurs, il vaut mieux qu'il n'y ait pas qu'un seul représentant des usagers et que ceux qui seront nommés au sein du directoire disposent d'une compétence et d'une légitimité solidement établis, ce qui sous-entend impérativement une appartenance associative et une implication forte de celle-ci.

⁸ Contribution du CISS, cf. Annexes

Conditions de réalisation

Nous mesurons bien que cette recommandation s'inscrit dans **une vision très institutionnelle avec des risques certains** :

- **cela risque de ne servir à rien**, les décisions qui parviennent au directoire sont déjà discutées en amont et le représentant des usagers n'aura aucune marge de manœuvre pour faire valoir un autre point de vue ;
- mis en situation de cogestion, le représentant des usagers sera tenu responsable des décisions du directoire et **cela risque de le faire perdre en crédibilité** ;
- **le risque de manipulation est important**.

Il ne s'agit pas de faire des usagers des « quasi-professionnels » mais de répondre à l'asymétrie entre les professionnels et les usagers, asymétrie qui ne sert aucun des groupes d'acteurs en présence. Il s'agit surtout de répondre à la nécessité d'une coconstruction et de l'inscrire réellement dans les pratiques.

Cela ne peut donc se concevoir que dans un cadre où le statut et la compétence du représentant des usagers sont forts et lui permettent d'accéder à la compréhension de tous les enjeux. Cela sous-entend de pouvoir disposer de suffisamment de représentants des usagers formés et compétents à l'exercice de cette fonction et qui pour autant reste bien dans une posture d'usager. Une telle piste nécessite de les indemniser au regard de la disponibilité nécessaire pour assurer cette fonction.

Recommandation n° 3

Mettre en œuvre une commission des usagers au sein des établissements de santé à la hauteur des enjeux de qualité, de sécurité des soins et de respect des droits

Enjeux

Malgré certaines limites détaillées dans l'état des lieux, la Commission de relation avec les usagers et la qualité de la prise en charge (CRUQPC) demeure l'instance la plus adaptée pour déployer l'action des représentants des usagers en partie parce qu'elle est le lieu où se déploient les différentes figures de l'utilisateur : le bénéficiaire de soins qui vient se plaindre, le représentant des usagers dans sa fonction de porte-parole des usagers ou de médiateur entre des usagers et des professionnels, les usagers en général au travers de la collecte de données, entre autres sur les événements indésirables ou sur les questionnaires de sortie. C'est parce que les usagers dans toutes leurs formes sont correctement représentés, que la CRUQPC peut jouer pleinement son rôle et être le support idéal à la coconstruction entre usagers et professionnels et un support à la transversalité et au partage d'expérience entre les services.

La mission « Pacte de confiance » a estimé nécessaire de faire monter en puissance la place des usagers dans les établissements de santé et de décloisonner les établissements à partir de ce qui doit faire socle pour tous : l'intérêt des personnes hospitalisées et de leurs proches. Son rapport final propose la mise en place dans les CHU et CH importants d'un comité technique de usagers (CTU) en lieu et place de la CRUQPC qui « *serait en outre systématiquement informé des avis rendus par les instances consultatives de l'établissement (CME, CTE, CHSCT) à l'exception des avis concernant des mesures individuelles. Il pourrait alerter le directeur ou le conseil d'établissement sur les questions relatives à l'accueil des patients et à la qualité des soins.* » Ceci étant, le rapport du groupe 3, à l'origine de cette recommandation, était nettement plus réservé dans sa formulation, notant que « *l'évolution de la CRUQPC vers un comité des usagers aux compétences semblables à celles d'instances comme la CME ou le CTE n'a pas été retenue comme socle par le groupe, compte tenu des réalités de la représentation des usagers et des difficultés rencontrées dans les établissements* » préférant une extension des fonctions de la CRUQPC sur les questions de stratégie de l'établissement et la possibilité d'interpeler les autres commissions sur ses sujets.

Cette proposition du rapport Couty a été mise en discussion avec nos différents interlocuteurs tout au long de notre mission. Ils ont souscrit à l'idée d'un renforcement de la CRUQPC dans une vision comparable à celle de la CME et du CTE. L'idée de la création d'une

instance nouvelle n'a pas suscité leur adhésion en raison de la multiplicité des instances présentes aujourd'hui dans les établissements de santé.

Au regard de ces différents éléments : **notre recommandation aujourd'hui porte sur un élargissement des missions de la CRUQPC et sur un positionnement renforcé au sein des établissements.**

Elle aurait une triple mission :

- **garantir, évaluer et développer le respect des droits des usagers ;**
- **participer à la politique qualité et de sécurité des soins ;**
- **mettre en œuvre la concertation entre les acteurs professionnels et les représentants des usagers sur tous les grands sujets des établissements de santé** (Cf. Recommandation n° 1).

Objectifs

- Établir un lien direct entre gestion des plaintes et politique qualité de l'établissement
- Devenir un acteur central de la politique de qualité et de gestion des risques
- Assurer un rôle délibératif et décisionnel sur les questions touchant à la qualité et la sécurité des soins
- Obtenir les moyens de sa mission

Modalités

1. Changer le nom pour lui donner sa juste place

Pour commencer, un changement de nom s'impose dans tous les établissements, quels que soient leur statut et leur taille. Au-delà de la complexité barbare de l'appellation CRUQPC, l'intitulé « commission des relations avec les usagers » sous-entend que l'hôpital envisage l'utilisateur comme un acteur externe avec qui il s'agit de soigner les relations. L'enjeu de coconstruction impose que cette instance devienne entièrement le lieu d'expression de la parole des usagers, considérant les usagers comme un acteur interne du fonctionnement de l'établissement. **Nous proposons de retenir une appellation plus simple et plus lisible pour les usagers et les professionnels : la commission des usagers « CDU ».**

2. Faire évoluer ses missions vers la gestion des risques et la politique qualité

Sa mission de gestion des plaintes doit être confortée et reliée de manière effective à la politique qualité et la gestion des risques au sein des établissements. Une plainte doit être toujours considérée comme un événement indésirable et à ce titre analysée, non seulement pour apporter une réponse à l'utilisateur mais également pour permettre à l'établissement de s'améliorer. Dès 2001, dans son rapport annuel, l'IGAS constatait que « *les plaintes ne sauraient être considérées comme une manifestation passagère de mauvaise humeur de la*

part des usagers de l'hôpital. Elles sont le corollaire indispensable à la reconnaissance des droits du malade, dans la mesure où elles permettent de traduire concrètement l'exercice des droits. Par ailleurs, les plaintes peuvent remettre en cause les pratiques médicales et les modes organisationnels des services de soins, des services administratifs et techniques constituant tout naturellement des moyens de détection des dysfonctionnements des établissements. À ce titre, elles peuvent être considérées comme un élément central de la politique d'évaluation et d'amélioration de la qualité. »⁹

Au cours de nos travaux, nous avons pu mesurer l'importance **des plaintes** pour ce qu'elles révèlent des dysfonctionnements des établissements de santé, mais aussi comme **un indicateur de la transparence des établissements et de leur capacité à permettre voire favoriser la prise de parole des usagers**. Autrement dit, un établissement qui reçoit beaucoup de plaintes n'est pas nécessairement synonyme d'un établissement qui connaît des dysfonctionnements.

3. Construire les modalités d'accès aux évènements indésirables (EI) déclarés

L'ordre du jour de la CDU devra comprendre systématiquement la présentation et l'analyse d'un ou plusieurs EI graves et de deux ou trois cas relatifs au même type d'EI considéré comme fréquent dans l'établissement. L'enjeu est d'apporter un temps d'échange, une délibération, un regard qualitatif en optant pour le point de vue de l'utilisateur. Cela aura l'avantage de compléter l'abord des questions dans l'analyse de ces conséquences : pour les usagers il n'y a pas de « petits sujets », **un EI peut paraître anodin pour un professionnel et être vécu comme grave par un usager**. Cela permettra aussi de créer les conditions d'une collaboration et d'une reconnaissance mutuelle entre usagers et professionnels.

4. Renforcer les compétences des représentants des usagers dans la politique qualité et sécurité des soins

Ils doivent avoir accès aux **mêmes informations, aux mêmes documents, sous réserve du respect du secret médical, que les professionnels dans ce domaine**. Les initiatives menées autour de l'information du grand public sur la qualité de l'offre de soins, avec la publication du Site Scope santé, constitueront une aide à destination des représentants des usagers en poste, pour leur permettre d'interroger l'établissement dans lequel ils siègent mais elles ne suffiront pas.

Ils doivent être systématiquement informés de la survenue d'EI graves, selon des modalités à définir entre la direction qualité et les représentants des usagers. Il ne s'agit pas pour nous d'imposer les modalités précises de cette information qui sera à adapter selon leur taille des établissements et la fréquence des EI. Par contre, nous proposons que ce

⁹ IGAS, Rapport annuel 2001 : les institutions sociales face aux usagers

processus d'information soit construit au sein de la CDU et soit évalué dans le cadre de la visite de certification des représentants des usagers.

Ils doivent **être dotés d'éléments de méthode** à l'instar, d'une des actions développées par le PNSP, qui vise à élaborer un outil de questionnement permettant au représentant des usagers de faire son autodiagnostic sur le niveau d'engagement de l'établissement en matière de qualité des soins.

5. Impliquer la CDU dans la gestion des EI les plus graves ou les plus fréquents

Ils doivent tout particulièrement être impliqués sur la dimension de la communication avec le patient, ce qui évitera peut être certaines maladroites qui finissent par blesser tout monde et attisent les conflits.

La présence des représentants des usagers auprès des professionnels **à des phases du patient traceur, à des revues de morbi-mortalité, ou à d'autres méthodes d'analyse d'évènements indésirables doit être facilitée** afin d'inciter à des démarches collaboratives dans le domaine de la sécurité et qualité des soins dans l'attente d'une maturation du système et des professionnels.

6. Attribuer à la CDU de nouvelles prérogatives

Pour rendre efficace le travail de la CDU et lui permettre une autonomie dans ses analyses relatives aux questions de qualité et de sécurité, il convient de lui **attribuer de nouvelles prérogatives** :

- un **droit d'expertise** qui permettrait de faire intervenir un tiers en cas de difficulté ou de divergence d'analyse ;
- une **autonomie sur les modalités de remontées d'information** dont elle a besoin pour construire ses diagnostics et actions ;
- un **droit de libre circulation** de ses membres dans l'établissement ;
- un **droit de suite** sur les avis et propositions de la CDU et la manière dont l'établissement analyse et prend en compte la survenue des EI.

L'ensemble de ces prérogatives sont attribuées à la CDU, avec la capacité pour chacun de ses membres d'en solliciter la mise en œuvre auprès du président de la CDU.

Il convient de ne pas laisser les mêmes erreurs se produire pour éviter l'asymétrie d'information et d'accès aux lettres de plaintes que l'on connaît à l'heure actuelle dans le fonctionnement de certaines CRUQPC.

7. Renforcer la fonction de médiation dans la gestion des plaintes

La fonction de médiation souffre aujourd'hui :

- d'une position ambiguë des médiateurs qui sont généralement des professionnels de l'établissement encore en exercice ;

- d'un manque de collégialité dans l'exercice de la médiation ;
- d'un découpage artificiel entre des médiations qui relèverait du médiateur médical et celles relevant du médiateur non médical. Dans les faits, les plaintes des usagers sont souvent multifactorielles et nécessitent des regards croisés ;
- d'une insuffisance de recours à cette fonction de médiation.

Nous proposons donc de **mettre en place une cellule de médiation qui serait composée d'un médecin, d'un professionnel paramédical ou administratif, d'un représentant des usagers et, s'ils existent, d'un représentant du dispositif « personne de confiance » ou « pair médiateur » ou d'un médiateur culturel** décrit dans la recommandation sur la vulnérabilité. La présence des représentants des usagers, comme la présence de la personne de confiance ou du pair, permettra un accompagnement à la prise de parole du plaignant, l'assurance qu'il est totalement écouté, une reformulation des préoccupations de la personne qui se plaint. Cette présence aura également pour objectif de suivre dans le temps les suites de cette médiation. Enfin le représentant des usagers en portant un point de vue complémentaire pourra enrichir le débat et donner une réalité à la collégialité de la médiation.

Les membres de cette cellule doivent être **formés à la médiation ensemble** pour bâtir un socle commun de référence et de valeur quant à leur intervention.

Les professionnels de la cellule de médiation seraient choisis en dehors du site ou de l'établissement où ils travaillent. Nous incitons ainsi à des **échanges croisés de professionnels entre établissement pour assurer la fonction de médiation**.

Sur les situations les plus complexes, les cellules de médiations pourraient être assistées par des **médiateurs externes issus du réseau de médiateurs prévu au niveau des territoires (cf. Recommandation n° 6)**.

Enfin, trop peu de médiations ont lieu à l'heure actuelle : les établissements doivent **communiquer davantage sur cette possibilité**, la proposer de manière systématique à des personnes faisant valoir un mécontentement ou une incompréhension.

8. Renforcer la place des usagers au sein de la CDU

Dans une instance qui représente les usagers, il est essentiel de rééquilibrer le nombre d'usagers par rapport à celui des professionnels. À la différence de la CRUPQC actuelle, la CDU nécessite de **renforcer numériquement la place des usagers**, à la fois avec des représentants des usagers désignés mais aussi par la désignation de bénévoles associatifs intervenant au sein de l'établissement.

Le nombre de représentants des usagers présents dans la CDU doit être adapté à la taille et à la nature de l'activité de l'établissement. En effet, sur les établissements de taille importante, quatre représentants des usagers sont largement insuffisants pour assurer

l'ensemble du champ. Pour certains CHU, et établissements multi-sites, il faut prévoir autant de CDU que de sites, avec naturellement un travail d'articulation entre elles.

Des hypothèses ont été avancées par certains de nos interlocuteurs, comme quatre représentants des usagers pour les établissements de moins de 400 lits, cinq représentants des usagers entre 400 et 800 lits et six au-dessus de 800 lits, auquel il faut rajouter un certain nombre de représentants associatifs proportionnels au nombre d'associations présentes dans l'établissement, par exemple un représentant associatif par tranche de cinq associations.

Cependant, il nous semble qu'établir le nombre nécessaire de représentants des usagers dans les instances des établissements de santé, ou simplement des fourchettes nécessite de prendre un peu plus de temps de concertation à la fois avec les directions d'établissement et les associations agréées. Ce temps nécessaire est incompatible avec le calendrier de la mission. Nous proposons donc que ce dialogue se fasse à l'occasion de l'écriture du texte législatif sur la CDU.

9. Faire présider la CDU par un usager élu par les membres de l'instance dans le collège des représentants des usagers comme prévu par la mission du pacte de confiance à l'hôpital

Assurer la présidence de la CDU peut s'avérer être une mission complexe et délicate. Cela nécessite une connaissance de l'établissement, de ses enjeux, des professionnels et de leurs relations, des priorités des uns et des autres. Si un certain nombre de représentants des usagers sont tout à fait compétents aujourd'hui pour assurer cette mission, avec un minimum de soutien de l'établissement, cela peut être plus difficile dans certains établissements où l'antériorité des représentants des usagers est plus récente.

Ceci étant cette mesure aurait l'avantage :

1. de **positionner plus clairement le représentant des usagers auprès des professionnels et des instances internes** et de lui donner ainsi une légitimité pour être entendu : il fait partie des acteurs de l'établissement à part entière ;
2. de **lui permettre d'accéder à toutes les informations**, sans avoir à négocier au cas par cas ;
3. **d'amener l'ensemble des représentants des usagers à s'investir pleinement au sien de la CDU.**

Ceci étant pour que cela se déploie réellement, il est nécessaire que les représentants des usagers les plus novices soient secondés et soutenus par un professionnel de l'établissement (voir point 12) et que le renouvellement de mandat s'organise avec des temps de tutorat entre ancien et nouveau représentant des usagers.

10. Mettre en place de manière régulière des temps d'échange entre les associations présentes sur un même site

Il est nécessaire d'installer durablement des modes de collaboration entre les représentants des usagers, les associations et les patients qui souhaitent s'impliquer dans les démarches institutionnelles. On pense ici particulièrement aux bénévoles impliqués dans les dispositifs de type Maison ou espace des usagers, qui devraient être plus systématiquement sollicités par la CDU.

Pour ce faire, **nous recommandons qu'à l'initiative conjointe des directions des établissements et de la CDU soit instituée une rencontre régulière avec les associations présentes dans l'établissement.**

Les établissements bénéficiant de l'intervention d'associations organisent des rencontres annuelles ou biannuelles, suivant leur taille et les enjeux, avec l'ensemble des associations, les représentants des usagers et la direction qualité afin d'échanger sur les thématiques liées à la qualité de la prise en charge et la sécurité des soins, en faisant remonter leurs observations et en recevant des informations sur la politique de l'établissement sur le sujet. Au cours de ces assemblées, les associations désignent les volontaires qui les représenteront au sein de la CDU.

Nous recommandons que **la CDU**, en sus des représentants des usagers et des représentants associatifs présents au long cours, **invite ponctuellement des associations en fonction des thématiques traitées pour bénéficier de leurs compétences spécifiques.**

11. Définir un fonctionnement interne de la CDU en lien avec ses enjeux

Pour un fonctionnement efficace de cette instance, il est nécessaire de prévoir un **nombre suffisant de réunions**, c'est à cette seule condition que les représentants des usagers pourront exercer leur droit de suite. Ceci étant, il est évident que les petits établissements, de surcroît dans certaines activités qui impliquent du suivi au long cours (dialyse, SSR...), ne sont pas confrontés aux mêmes enjeux et problématiques que des établissements MCO. Il convient donc d'**adapter le rythme de fonctionnement de cette instance aux différents contextes** :

- tout d'abord, il est nécessaire de **différencier les activités de gestion des plaintes** qui nécessitent une activité soutenue, autour de leur analyse, des mesures de corrections à apporter, de la qualité des réponses apportées au plaignant, **de celles relevant de la définition et du suivi de la mise en œuvre de la politique qualité** qui s'inscrivent davantage dans le temps ;
- **dans des établissements de plus de 600 lits, quel que soit leur statut juridique, une réunion mensuelle en petit comité, la cellule de médiation, les représentants des usagers et un représentant de l'établissement, sont à systématiser.** Cette réunion mensuelle doit être également l'occasion de passer en revue les EI déclarés. Le

maintien de quatre réunions spécifiques sur la politique qualité pour suivre la mise en œuvre des préconisations de la CDU et pour travailler à la réinjection de l'analyse des plaintes dans la politique qualité reste suffisant ;

- dans l'ensemble des établissements, quelle que soit leur taille, le **rythme de quatre réunions par an** pour exercer un droit de suite sur les EI et veiller au déploiement de ses recommandations dans le cadre de la politique qualité semble suffisant. Il est **complété, le cas échéant, par des travaux thématiques en sous-commissions**.

Par ailleurs, il est indispensable que la CDU ne reste pas cantonnée dans les murs d'une salle de réunion, mais qu'elle puisse régulièrement se déplacer dans un service pour **partager un temps d'échange et de collaboration avec les équipes sur leurs dysfonctionnements, leurs difficultés, sur des situations repérées** (plaintes, EI fréquents...).

Pour assurer sa mission au mieux, nous proposons que la CDU soit composée a minima :

- de quatre représentants des usagers pour les petits établissements de santé, voire plus selon la taille de l'établissement ;
- de(s) représentant(s) des associations intervenant dans l'établissement ;
- du directeur de l'établissement ou de son représentant (Vice-président) ;
- du directeur/responsable qualité et gestion des risques ;
- du directeur des soins ;
- d'un représentant de la CME ;
- d'un représentant de la CTE ou du CE ;
- d'un représentant de la commission des soins infirmiers, médico-technique et de rééducation ;
- du chargé de relation avec les usagers et les associations ;
- du médiateur médical et non médical.

Des règles de quorum doivent être définies pour s'assurer qu'une CDU ne puisse pas se tenir sans au moins deux représentants des usagers ou un représentant du corps médical.

12. Faciliter l'interface entre les usagers et l'établissement

Les expériences étrangères et françaises étudiées par nos soins, notamment les maisons des usagers (MDU), montre l'importance qu'un professionnel de l'établissement soit en charge d'articuler et de faire le lien entre les représentants des usagers, les espaces qui portent la parole des usagers (les associations, les maisons des usagers, les comités de citoyen...) et la communauté professionnelle. Sa mission consiste, d'une part, à informer les « espaces d'expression des usagers » sur les enjeux, le fonctionnement, les contraintes des établissements de santé, les leviers possibles et d'autre part de favoriser l'appropriation par les professionnels des demandes des usagers, par la formation, par la reformulation, par l'organisation d'espace de travail en commun... À la suite des premiers travaux de l'AP-HP au milieu des années 1990, il a été intégré en 2008 une fiche métier dans le répertoire des

métiers de la fonction publique hospitalière rattachée à la sous famille qualité/prévention et gestion des risques.

Cette fonction est essentielle et **nous recommandons l'affectation d'un équivalent temps plein pour les établissements publics de plus de 600 lits, mais également un équivalent temps plein pour ce type de mission dans les établissements privés de taille importante, si ce n'est déjà le cas.**

Pour tous les autres établissements, il convient de dédier un professionnel pour une partie de son temps à cette fonction et surtout de lui donner un positionnement qui lui permette d'agir en toute légitimité. Cette fonction peut également être mutualisée entre plusieurs établissements, pour les petits d'entre eux, mais toujours avec un positionnement dans l'organigramme qui leur permette d'agir.

Enfin, pour favoriser les liens entre les représentants des usagers et les personnes hospitalisées ou leurs proches, pour inciter ces derniers à témoigner auprès de la CDU de leur vécu de leur hospitalisation, **il est indispensable de communiquer plus fortement autour de la CDU, de son rôle et de ses missions.** Le baromètre 2013 du CISS – LH2 sur les droits des patients, montre une stabilité dans le taux de notoriété de la CRUQPC : seuls 12 % des personnes interrogées connaissent cette commission.

Au-delà des affiches généralement présentes sur les murs des couloirs ou les éléments contenus dans le livret d'accueil, ainsi que le prévoit la loi, l'enjeu est d'incarner cette commission : par des manifestations organisées pour permettre aux membres de la CDU, médiateurs, représentants des usagers de rencontrer les usagers de l'établissement, par des rendus de compte de son activité, etc.

13. Établir un lien fonctionnel entre la CDU et le conseil de surveillance (CS) pour les établissements publics ou le CA pour les établissements privés.

Dans le cadre de ses missions, le CS doit donner son avis sur la politique d'amélioration continue de la qualité, de la sécurité des soins et de la gestion des risques ainsi que sur les conditions d'accueil et de prise en charge des usagers. Il convient de renforcer cette modalité souvent non prioritaire dans les ordres du jour des CS et dans les CA des établissements privés.

Aussi, recommandons nous **qu'au moins une séance annuelle du CA/CS soit consacrée aux questions de qualité de la prise en charge et de sécurité des soins, au cours de laquelle la CDU et des représentants de la CME (Commission ou Conférence médicale d'établissement) viennent présenter et débattre de leur analyse de la situation et de leurs préconisations.**

La CDU doit également avoir la **possibilité de faire inscrire des points à l'ordre du jour du CS ou du CA.**

14. Établir un lien fonctionnel entre la CDU et la CME

Au moins une séance annuelle de la CME doit accueillir des membres de la CDU, afin d'exposer le bilan de leur activité et débattre de leur analyse de la situation et leurs préconisations.

15. Mettre en place des outils de suivi

Le suivi dans le temps des enseignements et préconisations de la CDU doit être assuré : l'établissement a obligation de rendre compte des actions qu'il mène pour y répondre. Toute absence de prise en compte d'une recommandation de la CDU/CRUQPC doit être argumentée, justifiée par la direction de l'établissement. **À cette fin, nous recommandons que la pratique développée par certains établissements avec la mise en place de tableau de bord soit systématisée par les Directions qualité.**

16. Évaluer par la certification

Il est essentiel que la certification développe le volet évaluation de la représentation et de la participation des usagers. Elle doit notamment porter un regard spécifique sur le fonctionnement de la CDU et de la collaboration avec les représentants des usagers, et plus particulièrement :

- sur l'articulation entre la gestion des plaintes et les actions d'amélioration de la qualité à partir d'exemples concrets ;
- sur la place occupée par les représentants des usagers. Les experts-visiteurs devront, notamment investiguer les modalités et l'étendue d'accès à l'information des représentants des usagers : lettre de plaintes in extenso, EI... Un traitement non égalitaire des représentants des usagers par la CDU devra faire l'objet de réserve de la certification.

Recommandation n° 4

Favoriser le travail en commun entre usagers et soignants au plus près du malade

Enjeux

Par leur présence dans les établissements, dans les services, aux côtés des malades, **les bénévoles des associations de malades ou d'accompagnement sont détenteurs d'un savoir précieux sur le fonctionnement du service, sur le vécu par les personnes**¹⁰. Il est essentiel qu'ils puissent le mettre au service des professionnels pour le bénéfice des malades.

Avec cette recommandation, nous souhaitons **inscrire la notion de participation et de travail collaboratif au sein des établissements de santé et médico-sociaux en allant au-delà de la seule la notion de représentation juridique des usagers**. Nous visons un **enjeu d'acculturation en situation en prônant** des formes de collaboration et de relation renouvelées entre usagers et professionnels d'un établissement. Elle repose sur la conviction, à l'instar du modèle de l'ETP que la qualité de l'organisation des soins dans un service et de ses résultats ne peut que bénéficier d'une participation négociée des usagers à son fonctionnement.

Cette recommandation ne vise donc pas les représentants des usagers même s'il est indispensable que ces derniers s'articulent étroitement avec ce qui naîtra des échanges entre les professionnels **et les usagers, compris au sens des personnes hospitalisées, de leurs proches et des bénévoles associatifs** qui interviennent dans le cadre d'une convention dans le service.

Il s'agit en réalité de s'appuyer sur toutes les forces vives disponibles, en priorité les associations de malades ou d'accompagnement. Il s'agit également de s'appuyer sur le savoir des usagers individuels eux-mêmes, en les sollicitant directement dans certaines conditions.

Objectifs

- Promouvoir une collaboration plus étroite entre les usagers (personnes hospitalisées, proches et bénévoles associatifs) et les professionnels, ancrée sur un travail en commun concernant les situations quotidiennes de soins
- Renforcer la place des usagers en en faisant un des moteurs de processus aptes à améliorer la qualité et la sécurité des soins mais aussi à régler les dysfonctionnements locaux

¹⁰ M. Naiditch, V. Ghadi, A. Caria, *Étude de la place et du rôle des associations dans les hôpitaux de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris*, Rapport réalisé par l'IRDES à la demande du Département droits du patient et des associations de la direction des Affaires juridiques et des Droits du patient, et de la Mission handicap de l'AP-H, 2007

1. Les établissements de santé doivent développer et faciliter la présence de bénévoles associatifs dans les services au titre de la convention prévue par la loi du 4 mars 2002

Le principe de partenariat avec les usagers doit être défini et acté dans un cadre institutionnel et bénéficier ainsi d'une traduction dans les contrats de pôle et dans le projet d'établissement, il doit être porté par une lettre de mission cosignée par le président de la CME et le directeur de l'établissement. À terme, cela devra faire l'objet d'une évaluation avec des indicateurs liés aux soins ; pour l'instant, il s'agit plus d'être incitatif que contraignant en gardant à l'esprit que tout le monde n'avancera pas à la même vitesse.

Un système d'intéressement notamment en dotation de poste, de matériel, de formation, pourrait être mis en place pour les pôles ou les services les plus actifs ou novateurs dans l'association des usagers à la définition de stratégies, de procédures ou de la mise en place de plans d'actions.

2. Le contenu des conventions signées entre l'établissement et les associations dans le cadre de la loi du 4 mars 2002 doit évoluer

Aujourd'hui, les conventions précisent la mission des bénévoles envers les personnes hospitalisées, les moyens qui leur sont alloués pour exercer leur mission et leurs obligations. Elles sont généralement construites sur une vision réduite de la fonction du bénévole associatif : leur rôle est souvent conçu exclusivement en termes de relation à l'utilisateur malade et non de relation fonctionnelle avec des équipes soignantes. Il s'agit de reconnaître que le bénévole fait aussi partie de l'équipe en explicitant et mettre en exergue tout ce qu'il peut apporter à l'unité de soins, voire au pôle ou à l'établissement. Nous proposons que de nouvelles modalités conventionnelles soient mises en œuvre au sein des établissements.

Afin de promouvoir le travail des associations au sein des services et pour le faciliter, nous proposons de désigner explicitement un référent professionnel dans le service chargé de l'interface avec les associations afin de faciliter l'identification des actions à mener en commun. Cela peut se concrétiser par la rédaction d'une proposition commune entre le service et l'association concernant les objectifs recherchés. Il ne s'agit pas uniquement que les professionnels contribuent à la valorisation de l'action associative (orientation sur l'association, présentation de l'association aux personnes hospitalisées...) ; il s'agit aussi de définir comment l'association peut contribuer à l'amélioration du fonctionnement de l'unité de soins par exemple en faisant remonter les expériences heureuses ou malheureuses recueillies auprès des personnes rencontrées et au-delà être une force de proposition pour certaines améliorations.

3. Les bénévoles associatifs et des usagers doivent être impliqués dans la vie et les projets des services et des pôles

À ce titre, les bénévoles associatifs pourraient être régulièrement invités aux réunions de service ou de pôle, pour y apporter leur constat, témoigner des difficultés ou des points forts rapportés à l'aune du vécu des personnes hospitalisées et de leur proches. Cette présence régulière pourrait être assurée par un usager « consultant » régulièrement invité à participer aux projets du service ou du pôle, de préférence un référent associatif. Dans le cas, fréquent dans les établissements privés à but lucratif, de l'absence de bénévoles associatifs, ce travail pourrait être réalisé avec une ou des personnes ayant vécu le service de l'intérieur ou avec des proches, à l'instar de ce que propose l'AHRQ avec le concept de « patient advisor »¹¹. Leur présence dans des conseils de services, dans des conseils de pôle quand ils existent peuvent être un plus.

Afin de permettre une mutualisation/diffusion de ce type de réalisation entre les associations mais aussi entre les associations et les professionnels, une réunion annuelle ou semestrielle entre le service ou le pôle et des associations de malades ou d'accompagnement, doit être organisée en présence des représentants des usagers de l'établissement. Son objet serait de permettre d'échanger sur l'expérience des uns, les projets des autres et faire ainsi avancer la qualité dans les services. Il faut aussi penser l'articulation entre bénévoles associatifs et les usagers impliqués avec les représentants des usagers¹² pour s'assurer que les problématiques rencontrées au niveau d'une unité ou d'un service puissent également être traitées si nécessaire à un niveau plus transversal.

Les bénévoles associatifs pourraient solliciter des enquêtes en interne, et participer à leur construction et leur réalisation, sur le modèle de ce qui s'est développée au Québec (projet Usagers partenaires de recherche – UPR, Pr Jean-François Pelletier)¹³.

4. La collaboration entre les associations et les professionnels doit être valorisée pour donner envie de faire à tous, tant professionnels qu'usagers

Afin de développer un mouvement « vertueux », on commence avec ceux qui veulent puis on essaime au sein des établissements de santé. Pour que cela prenne sens, il faut valoriser ces expériences pour donner envie de faire à tous, tant professionnels qu'usagers. À cette fin, elles devront bénéficier d'une visibilité : mettre des vignettes sur les possibles, autrement dit raconter des expériences dans un contexte donné, montrer et décrire les projets avec les usagers, les valoriser dans les outils de communication des établissements de santé par exemple. La valorisation doit contribuer à faire des usagers des interlocuteurs reconnus. Elle peut prendre diverses formes telles la proposition de formation en commun

¹¹ AHRQ, Working With Patient and Families as Advisors, Implementation Handbook

¹² Demoulin F, Sannié T, « Évolution du mouvement associatif à l'hôpital », *ADSP*, n° 68, septembre 2009, p. 40-41

¹³ <http://drogues-sante-societe.ca/les-pairs-assistants-de-recherche-pour-favoriser-levolution-dun-statut-de-patients-vers-celui-de-citoyens-a-part-entiere/>

avec les professionnels, la reconnaissance d'un statut de bénévoles participant à une mission de service public, ce qui implique notamment le fait de bénéficier d'une assurance financée par l'hôpital... Mais ce sont aussi des valorisations plus informelles, comme le fait d'organiser un pot de départ au sein de l'établissement pour un représentant des usagers ou un associatif qui quittent des fonctions occupées depuis plusieurs années.

Le principe de cette démarche est que cela soutienne la créativité des acteurs. Autrement dit, **si le principe de collaboration entre usagers et professionnels doit donner lieu à une forte incitation, les acteurs sont libres des projets qu'ils veulent développer**. Ils se mettent alors en projet sur du concret, sur ce qui correspond à leur réalité d'usager, de professionnels avec un objectif commun identifié. Tout est choisi et décidé ensemble. On vise une coconstruction qui doit se situer à la fois au niveau des pôles et des services, avec un impact sur les organisations au niveau du pôle et un impact sur les soins au niveau des services, les deux niveaux permettant d'améliorer les pratiques en général.

L'évaluation de la dynamique développée par les services et les établissements de santé devra être certes intégrée à la certification, mais surtout pouvoir bénéficier du dispositif annoncé par la HAS autour de la valorisation des pratiques remarquables.

Recommandation n° 5

Développer une politique de formation et de recherche en faveur de la participation des usagers à destination des professionnels et des représentants des usagers

Enjeux

Si la question de la formation des représentants des usagers est mise en avant depuis de nombreuses années et a conduit à la mobilisation des acteurs, à l'attribution de financements publics pour mener à bien des programmes de formation¹⁴, l'enjeu majeur est aussi de développer la formation des professionnels sur le travail collaboratif avec les usagers. Deux champs distincts doivent être travaillés : la relation individuelle de soins avec les professionnels de santé et la relation collective avec les associations et les représentants des usagers pour l'ensemble des professionnels. C'est à cette condition que le changement culturel escompté aura lieu.

La formation est un lieu de croisement des savoirs et des cultures.

Ainsi, les patients seront en mesure de gérer au mieux leur maladie et leur parcours de soins et de se positionner comme interlocuteur dans la relation de soins. Si cela n'est pas directement lié à la question des droits collectifs et de la représentation des usagers, il reste que la montée en compétence de l'ensemble des personnes malades contribuera à la mise en œuvre d'une réelle démocratie en santé.

En ce qui concerne la formation des représentants des usagers, elle comporte à la fois un enjeu d'acquisition de connaissance, un enjeu de montée en généralité des discours des représentants des usagers, mais elle doit également aider à prendre la parole, à se positionner face à des professionnels bien installés dans leurs savoirs, voire leur pouvoir. C'est la raison pour laquelle l'investissement des associations agréées ou du CISS sur ces questions est centrale. Mais on peut relever également ici ou là des initiatives intéressantes menées en collaboration entre des professionnels et des usagers.

DE L'UTILISATION DU THEATRE FORUM POUR FORMER LES USAGERS¹⁵

Le CCLIN Ouest a mis en place un groupe de travail composé à égalité de professionnels et d'usagers pour construire un programme de formation pour les représentants des usagers. La journée de formation est construite en trois temps : un temps de travail en petit groupe animé par un binôme usagers/professionnels, une

¹⁴ Cf. dispositif de formation du CISS

¹⁵ P. Jarno, A. Ertscheid et al., « Du théâtre forum pour la formation des représentants des usagers », *ADSP*, n° 68, septembre 2009, p. 30

séquence d'apport théorique, un temps de mise en situation. Cette dernière se fait par le biais du théâtre forum, appelé également théâtre de l'opprimé. Le déroulement est simple ; une saynète est jouée où elle met en scène une personne en situation « d'oppression », en l'occurrence le représentant des usagers. Puis elle est jouée à nouveau, mais cette fois, les personnes du public interviennent quand elles le souhaitent pour prendre la place du représentant des usagers et proposer dans leur jeu une manière différente de gérer la situation, dans l'objectif de se faire entendre. La finalité de cette formation est bien, dans un contexte donné, de procurer de la marge de manœuvre et du pouvoir d'action au représentant des usagers.

En France, le CISS a développé un réseau de référents au niveau des CISS régionaux pour que la formation s'organise au plus près des représentants des usagers sur le terrain, leur facilitant ainsi l'accès. Un intérêt fort de ces formations, que soulignent notamment les associations est son caractère inter associatif. *« Au début, nos membres représentaient uniquement les malades de notre association. Cela évolue mais au début c'était difficile, les bénévoles s'engagent pour aider des malades particuliers. La culture évolue : tous nos représentants des usagers sont passés par un cursus de formation en lien avec la formation du CISS mais pas que... On a fait le choix de reporter sur le CISS car leurs formations permettent de se confronter à d'autres associations et donc de monter en généralité ».*

THEMATIQUES DE FORMATION 2012 DISPENSEE PAR LE CISS¹⁶

- Représentant des usagers en CRUQPC
- Représentant des usagers : l'essentiel
- Défendre les droits des usagers
- Représentant des usagers, prenez la parole !
- Analyser les plaintes et réclamations en CRUQPC
- Le rapport annuel de la CRUQPC : y participer, l'exploiter
- Lutter contre la maltraitance
- Gestion des plaintes : les procédures juridiques
- Connaître et travailler avec le médico-social
- Le savoir des malades : et l'éducation thérapeutique du patient ?
- L'organisation du système de santé après HPST : l'autonomie du patient, mythe ou réalité ?
- Le projet régional de santé
- Représentant des usagers en CRCI
- Mettre en place une maison des usagers
- Participer à la démarche qualité de l'hôpital : la certification
- Représentants des usagers en CRSA (formation partenariat AFD)
- Représentant des usagers en Comité de protection des personnes
- Représentant des usagers en conférence de territoire
- Les indicateurs en santé : les lire, les exploiter

¹⁶ Rapport d'activité 2012, publié le 30 septembre 2013

Au niveau national, comme au niveau régional, le CISS a pu développer des partenariats avec des institutions, comme la FHP, la FHF, l'ARS...

EXEMPLE DE COLLABORATION ENTRE LE CISS ET LA FHP

Élaboration d'un cahier des charges commun pour développer des modules de formation qui s'adressent simultanément aux représentants des usagers et aux représentants des établissements afin de créer des temps de rencontres et d'échanges.

La FHP encourage les syndicats régionaux FHP qui ne sont pas encore engagés dans cette démarche à développer la formation des représentants des usagers et des dirigeants de cliniques et hôpitaux privés. En outre, une réunion annuelle d'information entre les réseaux territoriaux des deux organismes est prévue.

Dans d'autres pays, des initiatives de formation des professionnels à la dimension du travail avec les usagers ont pu se développer ; Le CHU de Montréal a mis en place en 2010 un bureau facultaire de l'expertise du patient-partenaire. Ce bureau facultaire est dirigé par un usager : Vincent Dumez, militant associatif, lui-même malade chronique. L'objectif de ce bureau facultaire est d'œuvrer pour une « *transformation profonde de la philosophie et des modèles de soins/services à partir d'une vision dynamique du partenariat qui lie le patient et les intervenants de la santé dans le cadre du processus de soins.* »

Partant du constat de la bascule épidémiologique des maladies chroniques et de l'impossibilité de mettre derrière chaque malade un professionnel de santé, pour agir, le Bureau Facultaire contribue à la réflexion sur la stratégie pédagogique de l'université, à l'accompagnement dans l'évolution des pratiques de soins et à la participation aux projets de recherche. En parallèle, a été créé le comité facultaire des patients qui a pour but de constituer un noyau de patients accompagnateurs pour les trois principales missions du bureau facultaire : enseignement, soins, recherche. Ces patients sont formés pour assurer leur mission, comme par exemple la formation des professionnels.

Des projets similaires sont en cours de création en France :

- À l'initiative du professeur François Bourdillon, du Doyen de la Faculté le professeur Serge Uzan et du Vice-Doyen le professeur Alexandre Duguet et de leurs équipes pédagogiques, la Faculté de médecine Pierre et Marie Curie à Paris expérimente depuis plus de 2 ans, en collaboration avec des patients formés aux enjeux de l'éducation, un enseignement dirigé sur la relation de soin en direction des étudiants en médecine. De même, le département de médecine générale de la Faculté de médecine de Denis Diderot a mis en place un cycle d'initiation des internes de médecine générale à l'éducation thérapeutique avec une participation de patients partenaires.

- L'EHESP, conformément au projet énoncé par la Fédération hospitalière de France, développe le projet de création d'un « Institut des patients ou des usagers » avec comme objectif de former les professionnels au travail collaboratif avec les représentants des usagers et de former les représentants des usagers pour l'exercice de leur mandat. Il est prévu de recruter des usagers comme enseignants.
- Le projet du Nouvel Hôtel Dieu, à l'AP-HP, comporte un volet qui prévoit la mise en place d'un bureau universitaire des patients, à partir d'un groupe de travail permanent qui regrouperait notamment des patients, des sociologues, des professionnels de santé et des chercheurs. Outre un rôle dans l'accueil des patients, ce bureau collaborerait avec les équipes soignantes sur l'analyse des besoins, la question de l'information, le développement de l'ETP. Il travaillerait également avec les représentants des usagers pour identifier les bonnes méthodes de travail entre les usagers et les professionnels. Axe majeur et principal du projet, il serait en charge de l'élaboration d'une ingénierie pédagogique à destination des patients intervenants dans les cursus de formation des étudiants, futurs professionnels de santé.

Partant du consensus de l'ensemble de nos interlocuteurs sur les enjeux de formation des professionnels et des usagers et s'inspirant des expériences en cours, nous invitons fortement les universités et instituts de formation professionnelle à investir le sujet et les pouvoirs publics à soutenir les projets qui se mettront en place.

Objectifs

- Valoriser les savoirs expérientiels des patients dans les formations des professionnels pour préparer le changement de culture de la relation vers un partenariat
- Former l'ensemble des parties prenantes au travail collaboratif dans les instances des établissements de santé et à tous les niveaux du système

Modalités de mise en œuvre

1. Création d'un Bureau facultaire des patients développant des formations à destination des étudiants et des patients au sein de chaque université ou dans chaque région

À l'instar du modèle Québécois et des expériences qui démarrent en France, nous recommandons que soient développées AVEC des patients formés spécifiquement des formations à destination de futurs professionnels de santé, pour leur permettre de mieux répondre aux attentes et besoins des patients et leurs proches et d'améliorer ainsi leurs futures pratiques de soin.

Ce travail collaboratif permettra de développer les compétences de soin des professionnels en se fondant sur les savoirs expérientiels des patients en complémentarité avec leurs savoirs médicaux et soignants. L'expert de la maladie et l'expert de la vie avec la maladie

travailleront ensemble à la mise en place de nouvelles pratiques en santé au bénéfice de l'ensemble des patients.

Ainsi, un « vivier » de patients formateurs des professionnels pourra être constitué. Ils auront la responsabilité de participer à la formation à la relation de soin, des étudiants en médecine, infirmière, odontologie, pharmacie, kinésithérapie au sein des facultés et des écoles en santé. Cet enjeu est essentiel : les facultés forment aujourd'hui des techniciens qui n'apprennent pas suffisamment les enjeux de la relation dans leur métier et d'un point de vue exclusivement professionnel. Ces patients volontaires devront donc être formés et rémunérés au même titre que les autres intervenants.

Ce travail universitaire collaboratif avec des patients formés s'effectuera en complémentarité avec le développement de l'éducation thérapeutique du patient où déjà, dans certaines pathologies, des patients, dits « ressources », interviennent dès la conception jusqu'à la mise en œuvre de programme d'ETP.

2. Développement de formation au travail collaboratif entre les professionnels et les représentants des usagers

Il s'agit bien entendu de poursuivre et de soutenir, le travail entamé par les associations d'usagers et le CISS autour de la formation des représentants des usagers. Mais n'en rester qu'à la formation des représentants des usagers peut constituer une limite : les représentants des usagers pourront être très compétents, s'ils ont en face d'eux des professionnels fermés, voire hostiles à leur présence, cela ne produira rien d'autre que des incompréhensions et du conflit.

Les instituts de formation continue et initiale doivent s'emparer de ce sujet à l'instar du projet que l'EHESP développe actuellement au sein de son Institut du management.

« INSTITUT DU PATIENT OU DES USAGERS » – INITIATIVE DE LA FHF ET DE L'EHESP

La FHF, dans sa plateforme politique pour la campagne présidentielle, a émis le vœu que ce soit créé un « Institut du patient ou des usagers » au sein de l'institut du management de l'EHESP.

L'EHESP est en cours de développement de ce projet selon les objectifs suivants :

- irriguer les futurs professionnels du management ;
- contribuer à former les représentants des usagers ;
- mener des travaux d'enseignement et voire de recherche notamment au niveau international

Un certain nombre de principes guident les réflexions :

- construire avec les usagers ;
- travailler avec les organismes qui promeuvent la question du patient ;
- ne pas se substituer à ce qui existe déjà mais avoir une approche complémentaire ;
- recrutement de « formateurs patient expert ».

Certaines formations proposées doivent être communes aux professionnels et aux usagers pour permettre le croisement des savoirs et des expériences.

Les fédérations d'établissements publics et privés ont pour certaines, développé des programmes de formations destinés aux représentants des usagers siégeant dans leurs structures. Elles doivent aller plus loin en mettant en œuvre des programmes destinés aux professionnels sur un modèle collaboratif et ainsi inciter leurs membres à hisser au niveau des priorités la collaboration avec les usagers.

3. Développement de recherches collaboratives entre les professionnels et les patients ou les usagers

Pour l'ensemble de ces démarches innovantes (relation de soin et travail collaboratif avec les usagers), les pouvoirs publics ont la responsabilité de soutenir la mise en place, la structuration et la pérennité au sein de chaque Faculté de médecine d'un laboratoire de recherche qui collaborera avec les collectifs d'associations d'usagers et les associations de patients pour constituer, diffuser et évaluer un corpus de connaissances et de compétences sur les méthodologies de travail avec les usagers et leurs représentants et sur l'intégration des savoirs patients dans les pratiques de soin.

La politique de recherche doit poursuivre deux pistes : une sur le contenu, l'autre sur la méthode de recherche.

Des programmes de recherche doivent être développés sur les méthodes de collaboration entre professionnels, usagers et patients

Il n'y a pas de formation de qualité sans adossement à une activité de recherche. Si on veut aujourd'hui pousser les modalités de collaboration entre les professionnels et les usagers, il est urgent de développer des travaux de recherche pluridisciplinaire sur le sujet, incluant les associations de patients et les représentants des usagers. Ceci permettra de constituer un corpus de connaissance et de compétences sur les méthodologies de travail avec les usagers et leurs représentants et sur l'intégration des savoirs patients dans les pratiques de soin. Ce corpus viendra irriguer les réflexions des pouvoirs publics, des organismes professionnels et des associations et permettra de nourrir le contenu des formations de l'ensemble des parties prenantes.

La corecherche entre chercheurs et associations doit être soutenue

Il s'agirait de conduire une expérimentation sur de nouvelles formes de recherches cliniques, épidémiologiques, sociologiques, économiques... menées en collaboration entre patients/ usagers et professionnels de la recherche. Le postulat de départ repose sur le fait que l'expérience que les patients ont d'une certaine pathologie ou de l'organisation des soins les amène à poser des questions nouvelles par rapport à celles des professionnels de la médecine ou des chercheurs, la question est alors de repérer dans quelle mesure ces questions nouvelles sont susceptibles de déboucher sur des travaux qui renouvellent les connaissances et autorisent de véritables ruptures épistémiques. La question est ouverte et

mérite d'être traitée sérieusement par la mise en place de dispositifs d'expérimentations en la matière, notamment au sein des CHU.

Aujourd'hui il existe des premières expériences incluant des patients dans la recherche comme le programme PICRI (partenariats institutions-citoyens pour la recherche et l'innovation), mais leur évaluation¹⁷ montre que les patients restent souvent en lisière du projet : ils ne sont que très peu intégrés dans toutes les phases de la recherche et leur action reste confinée à des actions de facilitation de la communication entre les malades concernés et la communauté scientifique, à la collecte et au traitement. Or, c'est bien la notion de co-recherche que nous visons, qui ne pourra se développer que si le système de recherche s'émancipe des seuls critères biomédicaux classiques, des golden standards de l'EBM.

L'une des pistes qui pourrait faire évoluer les choses concerne la mise en avant des sciences infirmières qui potentiellement peuvent ouvrir sur de nouvelles pratiques et des théories propres afin de pouvoir enfin acquérir de l'autonomie professionnelle face à celle des médecins.

¹⁷ E. Jouet (2014), « La recherche en santé et les patients : de l'utilisation des corps à la contribution active », in Jouet E, O. Las Vergnas, E. Noël-Hureau (coord), (2014), *Nouvelles interventions réflexives en santé*, éditions des Archives Contemporaines, Paris (sous presse)

O. Las Vergnas (2014), « Réflexivité des malades et dialogues entre phénoménologies pragmatiques et épistémologies académiques », in Jouet E, O. Las Vergnas, E. Noël-Hureau (coord). (2014), *Nouvelles interventions réflexives en santé*. éditions des Archives Contemporaines, Paris (sous presse)

J. Brett et al. (2012), Building capacity for service user and carer involvement in research: the implications and impact of best research for best health. *Health Expect.* Jul 19. doi: 10.1111/j.1369-7625.2012.00795.x.

ND. Shippee et al. (2013), Patient and service user engagement in research : a systematic reviewed and synthesized framework, *Health Expect*, Article first published online: 3 Jun 2013. DOI: 10.1111/hex.12090

Recommandation n° 6

Inscrire la représentation des usagers au niveau d'un territoire et garantir l'effectivité de leurs droits

Enjeux

Au début des années 1980, des démarches au sein de territoires ont vu le jour, et des professionnels vont, en particulier dans la lutte contre le SIDA, commencer à s'organiser en réseau Ville Hôpital pour mieux prendre en charge les personnes malades sur des dimensions tant médicales, que sociales ou psychologiques. Puis ces réseaux vont s'élargir aux problématiques de toxicomanie et d'hépatite. Des textes réglementaires vont venir en soutien de ces initiatives au début des années 1990, les réseaux vont alors essaimer sur d'autres pathologies ou thèmes de santé publique : la gérontologie, la cancérologie, les soins palliatifs, la précarité, de l'asthme, le diabète et enfin la périnatalité.

Ces organisations territoriales ont pour la plupart intégré la présence des usagers dans leurs organes de gouvernance, dans leur CA ou comité de pilotage. Ce faisant, certaines ont ainsi complètement revisité leurs pratiques et organisation, pour mieux prendre en compte le point de vue des personnes qu'ils prenaient en charge ou qu'ils accompagnaient ; se sont alors créés des espaces de coconstruction autour de modalités innovantes de prise en charge.

Sous l'impulsion des acteurs locaux et des tutelles, les questions de nouvelles organisations plus en lien avec les territoires se sont posées aux établissements de santé. En créant les **territoires de santé**, l'ordonnance du 4 septembre 2003¹⁸ proposait d'envisager une voie de planification sanitaire innovante par rapport aux secteurs de la carte sanitaire. Le territoire de santé est alors pensé comme un lieu d'organisation des soins encadré par les objectifs quantifiés de l'offre de soins et de concertation entre acteurs de santé (conférences sanitaires de territoire). Il devait permettre la mise en œuvre des projets médicaux de territoires organisant territorialement les prises en charge des patients, des soins de proximité aux soins de référence en passant par le recours et, in fine, le rôle de chaque acteur de santé sur le territoire.

Pourtant l'aboutissement de cette démarche a été variable selon les régions et les territoires et les incitations à coopérer ont souvent été en-deçà des ambitions et des enjeux. Ces démarches pensées à partir des établissements de santé ont montré leurs limites.

La nécessité de nouvelles modalités de prise en charge notamment des malades chroniques implique des changements fondamentaux et réduit la place historiquement majeure des

¹⁸ L'ordonnance de simplification n° 2003-850 du 4 septembre 2003

soins aigus curatifs au profit des autres prises en charge. La spécialisation croissante des professionnels de santé amplifie le phénomène.

Ainsi, le champ de la santé doit intégrer la prise en charge sanitaire et sociale des individus qui nécessite l'action coordonnée des acteurs de la prévention, du sanitaire, du médico-social et du social en prenant en compte des facteurs déterminants de la santé que sont l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement. C'est désormais dans le cadre de ces parcours de santé que devront s'articuler les acteurs du système de soins, les services et établissements médico-sociaux et sociaux, les collectivités locales, et les organismes de protection sociale.

On peut considérer cette nouvelle donne comme un simple moyen d'organisation. Mais nous voulons y voir davantage, à la limite une valeur en soi, à tout le moins un gage d'efficacité dans tous les registres et une cure pour la citoyenneté si d'évidence ces nouvelles approches s'organisent avec et pour les usagers. **La question du territoire est alors conçue comme le lieu de rassemblement des intérêts des usagers et des professionnels pour commencer à concevoir les parcours et donc les interfaces entre les professionnels.**

À l'occasion des travaux du pacte de confiance, le groupe 1, en charge du service public hospitalier dans le système de santé, a promu la mise en place de missions territoriales de service public disposant d'une responsabilité populationnelle. Cette démarche avait pour objectif d'assurer d'une égalité d'accès aux soins de manière dynamique *« Dans cette démarche de responsabilité partagée, les acteurs n'attendent pas que les usagers viennent « frapper à la porte » de leur établissement ou de leur cabinet. Mais ils se fixent pour objectif l'accès de tous à la santé sur leur territoire. C'est ce qui justifie le terme de responsabilité populationnelle, qui inclut la responsabilité à l'égard des usagers qui sont en lien avec les acteurs de santé du territoire, mais également à l'égard de tous ceux qui ne le sont pas et vers lesquels une démarche proactive doit être mise en œuvre pour ne laisser personne à l'écart et surtout pas les plus démunis. »*

Afin de réguler ces services, le groupe de travail préconisait la formalisation sous forme de *« contrats territoriaux de santé »* voire pour certains membres du groupe *« la création de conseils locaux de santé. »* Le rapport final d'Edouard Couty reprend l'idée que *« des missions de service public (permanence des soins, actions de prévention et d'éducation sanitaire) sont assurées par des professionnels de santé, dans le cadre d'un projet de territoire et d'un contrat de territoire, disposant d'un système de financement socialisé. »*

À la suite de la publication de ce rapport, la présidente de la CNS, Bernadette Devictor, a été chargée par la ministre des Affaires sociales et de la Santé d'une mission sur le service territorial de santé. Devant les possibles zones de recouvrement entre les deux missions, un temps de travail en commun a été organisé afin d'articuler les travaux et de s'assurer d'une certaine cohérence.

Des travaux menés par Mme Devictor, il semble se dessiner un nouveau paysage de l'organisation en santé au niveau territorial où seraient associés élus, professionnels et usagers. La recommandation viserait la mise en place d'une politique de contractualisation au niveau infra-territorial qui serait animé et mis en œuvre par un conseil local de santé, réunissant l'ensemble des parties prenantes.

Nous adhérons aux choix de penser la structuration des politiques de santé et de l'offre de santé au niveau infra territorial. Aujourd'hui, les marges de manœuvre se trouvent au plus près du terrain, au plus près du quotidien des professionnels et des usagers.

Nous appuyons donc cette proposition, à condition :

- que ce soit un espace de débat avec les populations, les citoyens, mis en relation avec les espaces de démocratie locale ;
- que l'approche ne se limite pas à une définition étroite de la santé mais soit en capacité de prendre en compte l'ensemble des déterminants sociaux ;
- que ce conseil local en santé organise en son sein un dispositif de respect des droits des usagers en santé ;
- que ce conseil local de santé soit articulé aux CRSA, aux conseils locaux de santé mentale, aux dispositifs de santé communautaire et même aux réseaux pour éviter de renforcer l'effet mille-feuille de notre système de santé ;
- que des moyens soient dégagés pour une fonction de coordination locale.

Enfin, il est bien évident que ces démarches doivent intégrer les usagers du système de santé tant dans les organes de gouvernance, que dans le diagnostic, la mise en œuvre des actions et leurs évaluations. **Ce conseil local de santé doit impérativement être un acteur effectif de la démocratie sanitaire et donc organisé pour ce faire ; leur participation doit être pensée d'ores et déjà.**

Objectifs

- Prévoir un espace de défense des droits au niveau territorial commun au sanitaire, notamment l'ambulatoire, et au médico-social
- Renforcer la défense des droits au niveau des établissements de santé
- Renforcer le respect des droits des usagers au sein du secteur médico-social
- Favoriser une implication des usagers et des citoyens en liaison avec les élus dans l'organisation de l'offre de soins et médico-sociale au niveau territorial
- Favoriser le débat public

1. Le conseil local de santé : un lieu de concertation obligatoire avec les usagers

Le conseil local de santé doit s'appuyer de manière structurelle sur une représentation des usagers dont on attend une montée en généralité, notamment sur la question des droits et

de manière plus ponctuelle, selon les sujets traités sur l'expertise des associations d'usagers de la santé et les habitants du territoire.

Nous proposons que dans ce conseil local de santé siègent quatre représentants des usagers.

Ces représentants devront porter la diversité des thématiques à l'œuvre sur un territoire, c'est pourquoi nous proposons, que siègent :

- un représentant des usagers, élu issu de la CDU d'un établissement du territoire ;
- un représentant associatif non professionnel issu du champ médico-social désigné par le collège des usagers de la CRSA ;
- un représentant des associations agissant sur le territoire, représentant les publics les plus vulnérables désigné par le collège des usagers de la CRSA ;
- un représentant d'association œuvrant dans le champ de la prévention.

Ces représentants auront un mandat de quatre ans, renouvelable une fois. Ils auront pour mission de participer à la gouvernance du conseil local de santé et de porter les préoccupations des usagers, et de la défense de leurs droits. Ils devront bénéficier des mêmes prérogatives que les autres membres du conseil.

Au-delà de la représentation formelle des usagers, le conseil local de santé doit être un pilier de la participation des usagers.

Les attentes et les besoins des usagers doivent constituer la matière première des modalités d'élaboration du contrat local de santé, et de l'élaboration des politiques de santé :

- pour ce faire, le conseil local de santé doit **recenser toutes les initiatives locales de démocratie en santé, les évaluer et s'appuyer sur leur production pour construire son projet** : atelier santé ville, démarche de santé communautaire, débat public, actions des associations ;
- le conseil local en santé doit également **s'appuyer sur le rapport sur le respect des droits au niveau local élaboré par le réseau de médiateurs** (cf. infra).

Le conseil local de santé doit être à **l'initiative d'un débat annuel avec les habitants du territoire desservi pour rendre compte de son action et entendre l'expression citoyenne.**

Le conseil local de santé évalue la **mise en place des parcours** selon le point de vue des différentes parties prenantes.

2. Le conseil local de santé doit soutenir la structuration d'un « espace de défense des droits » (EDD) commun aux établissements de santé, aux établissements médico-sociaux et à la médecine ambulatoire

Nous proposons qu'une instance dédiée au respect des droits des usagers sur le territoire soit créée, dans laquelle siégeront les représentants des usagers du conseil local en santé et des représentants des professionnels du territoire. Cet espace de défense des droits (EDD)

s'appuiera sur la structuration d'un réseau de médiateurs formés, professionnels ou associatifs au niveau de l'infra territoire.

Ce réseau de médiateurs pourrait être coordonné par les équipes locales du défenseur des droits, institution considérée comme légitime et visible par tous ; il sera **adossé au conseil local de santé. Il interviendra en première intention pour le médico-social et l'ambulatoire et en deuxième intention pour les établissements de santé.** Ce réseau de médiateurs pourra être sollicité en renfort des médiateurs présents au sein des établissements de santé, à la demande du médiateur de l'établissement ou des professionnels ou des représentants des usagers de l'établissement, pour les situations les plus complexes ou les plus conflictuelles.

Au vu du bilan fait sur les mécanismes de défense des droits et de médiations dans le secteur sanitaire et médico-social, il convient de conserver au sein des établissements de santé la gestion des plaintes qui s'est, somme toute, structurée au fil des années et qui est montée en qualité. Par contre, **le système de personne qualifiée dans le secteur médico-social, dont on peut faire le bilan qu'il ne fonctionne pas, doit être remplacé par la mise en place de ce réseau de médiateurs** d'autant plus que la gestion des plaintes nécessite un minimum de travail collectif non pensé avec le système actuel des personnes qualifiées.

L'EDD sera en charge de **produire** en collaboration avec le réseau **des médiateurs, un rapport annuel d'activité qui comprendra un bilan sur le respect des droits sur le territoire et des préconisations d'amélioration.** Ce rapport d'activité sera adressé au conseil local de santé et fera l'objet d'une délibération pour étudier la manière d'intégrer les recommandations dans la politique de santé locale et dans le contrat local de santé. La non prise en compte des recommandations de l'EDD par le conseil local, devra être justifiée. Le rapport sera également transmis à la CRSA qui les intégrera à son rapport annuel sur le respect des droits.

3. Le conseil local de santé : « une instance articulée »

Il est essentiel aujourd'hui d'échapper à la juxtaposition des dispositifs qui se développent indépendamment les uns des autres. Le besoin de cohérence au sein du système de santé est ressenti par tous les acteurs et indispensable à la mise en œuvre de soin de qualité.

Une articulation doit être faite partout où cela est pertinent avec les conseils locaux de santé mentale existants.

Le conseil local de santé mentale (CLSM) est une plateforme de concertation et de coordination entre les élus locaux d'un territoire, la psychiatrie publique, les usagers et les aidants. Il a pour objectif de définir des politiques locales et des actions permettant l'amélioration de la santé mentale de la population. Le CLSM correspond à un territoire de proximité qui doit être pertinent pour les acteurs locaux : infra-communal, communal ou intercommunal et pour les acteurs du secteur de psychiatrie.

Un programme national de développement des conseils locaux de santé mentale est actuellement en cours de développement, dans le cadre de la Politique de la ville, coordonné par le Centre collaborateur OMS qui assure le soutien méthodologique à leur développement. Au 1^{er} décembre 2013, 84 CLSM étaient opérationnels tandis qu'une soixantaine était en projet, ce qui concerne 18 régions et 54 départements¹⁹.

Ces CLSM, dont le fonctionnement exige la participation active des usagers et des citoyens, sont des réponses éprouvées et originales visant à l'amélioration de l'accès aux soins et aux droits, à la lutte contre l'exclusion sociale et la stigmatisation. En apportant leur expérience, ils peuvent faciliter un apprentissage du « travailler ensemble ». Ils ont développé une expérience en tant qu'outil de la démocratie sanitaire sur un territoire donné

Partout où cela est possible, les CLS doivent intégrer les CLSM dans leur fonctionnement. Car ce sont souvent les mêmes acteurs du territoire qui sont concernés par les questions de santé, qu'elles soient physiques ou mentales²⁰). En outre, cela permettrait une meilleure intégration des questions de santé mentale dans le champ de la santé publique.

Une articulation doit être faite avec les cellules de traitement de remontée d'informations préoccupantes pour les personnes âgées ou handicapées.

En effet, il convient de s'interroger sur l'articulation ou les possibilités de fusion entre ce dispositif et l'expérimentation en cours par le **Comité national de bientraitance et des droits**. Des cellules de traitement de remontées d'informations préoccupantes concernant la maltraitance aux personnes âgées et aux personnes handicapées sont en voie d'expérimentation dans plusieurs régions françaises. Ces cellules sont composées a minima de représentants des ARS, du Conseil général, certaines intègrent le représentant local du défenseur des droits. Actuellement, seule une expérimentation intègre des représentants des usagers.

Le recouvrement est important entre les notions de maltraitance et de respect des droits, entre les publics visés. C'est pourquoi nous attirons l'attention des pouvoirs publics en charge de ces expérimentations de veiller à la plus grande cohérence entre ces dispositifs alors qu'il s'agit dans tous les cas de penser des mécanismes de respect des droits de personnes.

Une articulation doit être faire partout où cela est pertinent avec les dispositifs de santé communautaire.

¹⁹ www.ccomssantementalelillefrance.org/?q=soutien-m%C3%A9thodologique-au-d%C3%A9veloppement-de-clsm

²⁰ www.ccomssantementalelillefrance.org/sites/ccoms.org/files/Recommandationsf%C3%A9v13.pdf

Recommandation n° 7

Permettre aux plus vulnérables de s'impliquer dans les mécanismes de participation au système de santé et garantir ainsi l'effectivité de leurs droits

Enjeux

La mission a souhaité s'intéresser plus particulièrement à cette question de l'exercice des droits pour les personnes les plus vulnérables. Ils sont généralement les plus éloignés des dispositifs de participation, ils sont aussi ceux pour lesquels les atteintes aux droits sont les plus fréquentes et leur accès au système de soins est souvent difficile. L'idée du « parcours du combattant » est dans tous les esprits pour décrire les contacts avec l'administration ou les organismes d'assurance maladie en vue d'obtenir une prestation. Elle renvoie une image sévère, qui n'en est pas moins fidèle à la réalité vécue par les populations fragiles et précaires, mais aussi par leurs accompagnants et aidants, confrontés à des organisations qui à l'évidence n'ont pas été conçues pour elles et tardent à s'adapter.

Si la question de la vulnérabilité est inhérente à la relation entre soignants et soignés, accompagnants et accompagnés, son intensité est variable selon les situations. Certaines populations sont particulièrement porteuses d'une vulnérabilité, ce qui nécessite de se poser la question de l'accompagnement non seulement aux droits mais également à l'expression de la parole. Elles sont légitimement représentées par les représentants des usagers classiques mais certaines spécificités liées à leurs conditions de vie, nécessite une prise de parole directe de leur part.

Globalement, ceux que l'on va considérer comme les plus vulnérables sont les personnes très âgées, voire atteinte de démence, les enfants, les personnes malades psychiques, les personnes en situation de handicap, et enfin les personnes en situation de grande précarité, certaines cumulant plusieurs situations. Seules les associations et les professionnels de la psychiatrie nous ont alertés spontanément sur le sujet. Quelques voix se sont également exprimées sur le champ des personnes âgées, regrettant que ce soit les proches très majoritairement qui siègent dans les CVS et parfois aussi des professionnels, notamment dans les instances nationales. *« Il y a un vrai sujet sur le médico-social car on voit bien qu'il faudra faire attention à faire des choix qui ne conduisent pas à une représentation par les proches mais par les personnes elles-mêmes. Aujourd'hui, dans les EHPAD, ce sont les enfants des personnes âgées qui parlent. Il faut impérativement entendre les vieux : ils doivent se réapproprier la parole. »*

L'analyse de cette question et les pistes d'actions proposées se sont construites en collaboration avec un groupe pluriel, constitué de professionnels, d'une élue et de représentants associatifs, investis sur ces questions. Au-delà, ces réflexions sont inspirées de

l'action d'associations ou de professionnels en charge de l'accompagnement et du soutien de ces publics qui ont pu développer des dispositifs collectifs comme les échanges croisés des savoirs d'ATD-Quart monde, les pairs médiateurs...

Il en ressort tout d'abord qu'il y a aujourd'hui dans la question de la représentation des usagers vulnérables, deux situations :

- celle des gens, qui sont en capacité de se représenter eux-mêmes si on les écoute mais à qui on ne donne pas la parole ;
- celle des gens qui ne sont spontanément pas en capacité de se représenter seuls.

Il est essentiel en effet de rappeler que la vulnérabilité ne retire pas en soi la capacité à s'exprimer ; être malade ou handicapé notamment ne conduit pas à une altération de la réflexion et de la capacité à communiquer. Il est de fait extrêmement violent pour les personnes d'avoir le sentiment que leur est dénié leur droit à choisir et à parler pour eux-mêmes.

Pour les vulnérabilités liées à la grande précarité sociale, au handicap psychique, au grand âge ou à la déficience intellectuelle, la question se pose différemment. Elles sont particulièrement l'objet de discrimination et les individus renoncent souvent à s'exprimer pour se protéger des violences sociales et symboliques dont ils font l'objet. Pour ce qui est des personnes en situation de grande précarité sociale, la question est encore autre, la plupart n'ayant pas accès aux soins : rejetées par les établissements de santé et les professionnels, elles renoncent totalement à se faire soigner.

Ceci étant, nous savons bien que le fait d'être malade, d'être hospitalisé ou de séjourner dans une institution crée de facto une situation de vulnérabilité au-delà des questions de handicap ou de fragilité sociale. Aussi s'intéresser et réfléchir aux modes d'accompagnement et de respect des droits pour les plus fragiles d'entre nous peut être bénéfique pour l'ensemble de la population : la capacité d'une organisation à accueillir les personnes les plus éloignées démontre son adaptabilité et son attention aux besoins et attentes des usagers en général. Les solutions imaginées ont donc tout intérêt à être proposées au-delà des seules situations décrites ci-dessus.

Nous avons identifié deux principaux enjeux :

- le premier enjeu est parfois de leur redonner simplement une reconnaissance de citoyen. Force est de constater qu'accès aux droits, accès aux soins et accès à la santé sont étroitement imbriqués²¹. Il s'agit donc de tenter de réduire les asymétries entre soignants et soignés et de développer des pratiques et des dispositifs qui permettent de accompagner les personnes dans l'exercice de leurs droits et la reconnaissance de leur savoir. Pour ce faire, il faut leur donner la parole ou les aider à la prendre car le

²¹ *L'accès aux soins des plus démunis : 40 propositions pour un choc de solidarité*, rapport établi par Mme Aline ARCHIMBAUD

principe est toujours le même : **les personnes en situation de grande vulnérabilité ont un savoir expérientiel qu'il convient de valoriser et de partager avec les professionnels** ; seules ces personnes sont aptes à le dévoiler ; il s'agit alors de trouver des modalités d'accompagnement pour leur permettre de l'exprimer et de le reconnaître ;

- le deuxième enjeu de la participation des personnes vulnérables est un enjeu social dans la mesure où participer à un collectif peut contribuer à inverser des spirales de désocialisation, d'isolement et de repli, permettre de retisser des liens, enclencher des dynamiques de mobilisation individuelles et collectives. Il convient d'aller au-delà d'un accompagnement individuel en organisant des espaces permettant la naissance d'une parole collective. Ceci étant, cette parole collective est très difficile à faire émerger : c'est un public qui ne partage pas nécessairement les mêmes codes de communication que les professionnels, avec qui la confiance peut être difficile, ils sont parfois rejetés, rudoyés. Cela implique donc des démarches volontaires et innovantes. C'est ce que montre la démarche d'ATD-Quart monde qui développe avec les plus précaires des processus d'apprentissage individuels et collectifs favorisant leur reconnaissance et leur intervention dans le débat public.

MISE EN ŒUVRE DANS LE CHAMP DE LA SANTE DE LA METHODE DEVELOPPEE PAR ATD SUR LE CROISEMENT DES SAVOIRS^{22,23,24}

En 1997-1998, ATD-Quart monde a développé un programme de recherche autour de la constitution de savoirs impliquant des universitaires, des professionnels et des personnes en situation de précarité. Les résultats ont notamment produit une méthode de formation et des outils qui offrent un cadre de travail permettant aux participants de débattre ensemble sur un pied d'égalité.

Le réseau santé précarité du bassin chambérien a développé des formations sur la santé et la lutte contre l'exclusion avec l'idée que ce sont les publics précaires eux-mêmes qui viennent former en tant que détenteurs de savoirs expérientiels. Il s'agit au cours de session qui durent plusieurs jours de croiser les savoirs universitaires, les savoirs professionnels, les savoirs dus à l'expérience pour apprendre et avancer ensemble.

Les savoirs issus de l'expérience sont des savoirs qui ne sont pas organisés contrairement aux autres et donc pas reconnus. L'enjeu consiste alors à mettre en

²² ATD -Quart monde, *Le croisement des savoirs et des pratiques*, Coédition l'Atelier, 2002

²³ ATD-Quart monde, *Le croisement des pouvoirs*, sous la direction de Claude Ferrand, Coédition l'Atelier, 2008

²⁴ B. De Goer, C. Ferrand, P. Hainzelin, « Croisement des savoirs : une nouvelle approche pour les formations sur la santé et la lutte contre les exclusions », *Santé publique*, 2008, volume 20, n° 2, pp. 163-175

place les conditions pour que tout le monde les reconnaisse et aide à les organiser.

La première étape consiste en la préparation des publics précaires : une association les recrute, les met ensemble, les fait travailler pour les préparer à la confrontation le jour de la formation. Les professionnels sont également préparés sur un temps plus court pour qu'ils sachent prendre le temps d'écouter. L'animateur du groupe des personnes précaires et l'animateur du groupe professionnels s'articulent. Un travail est réalisé sur les représentations de la santé, de l'exclusion sociale, à partir de l'analyse croisée de récit d'expériences apportées par chacun.

Résultats : les professionnels disent que cela leur permet de mieux comprendre comment les gens raisonnent et la prise de conscience que la relation humaine est ce qu'il y a de plus important. Cela permet de faire tomber certains clichés : par exemple, *« contrairement à ce qui est cru, c'est difficile pour les gens en difficulté de venir à l'hôpital ou voir des médecins »*. Du côté des publics en grande difficulté, cela produit de la fierté et de la confiance en soi. *« Certains ont pu oser dire non à un dépassement d'honoraires après »*. Par contre, il est indispensable d'avoir des associations qui sont capables de *« préparer des gens, de ne pas les prendre dans la rue comme cela, de les accompagner... Les personnes précaires ont très peur des professionnels, c'est très dur. »*

Objectifs

- Permettre aux personnes les plus vulnérables et exclues de participer aux processus de participation des usagers et citoyens au système de santé
- Favoriser la prise en compte des personnes vulnérables et exclues dans l'organisation et le fonctionnement des établissements et des services
- Favoriser l'accès aux droits des personnes malades et veiller à leur respect

Modalités

1. Mise en place de dispositif d'accompagnement sous la forme d'un binôme entre une personne concernée et un « passeur », « médiateur », « pair »...

Pour pérenniser une représentation des usagers impliquant des personnes en situation de vulnérabilité, la constitution du binôme favoriserait la prise de la parole par la personne elle-même qui petit à petit se formerait et pourrait ensuite devenir autonome à ce niveau et pourquoi pas servir de tuteur pour d'autres.

Plusieurs types d'individus peuvent assumer cette fonction, suivant le contexte, les problématiques et en s'adaptant en permanence :

- **une personne connaissant ou ayant connu la même situation et ayant été formée à la médiation.** Cela s'inspire notamment du dispositif de médiateurs de santé-pairs, actuellement expérimenté dans le champ de la psychiatrie publique dans trois régions françaises, sous l'égide du Centre collaborateur OMS (Ccoms, Lille).

Des personnes ayant un parcours de soins psychiatriques, ont été intégrées dans quinze équipes de santé mentale et une équipe intervenant auprès de personnes en situation de précarité (programme « Un chez soi d'abord »), tout en suivant une formation universitaire de médiateur en alternance (Paris 8). La connaissance du système et des professionnels par le pair aide à la prise de parole individuelle et collective des personnes concernées, facilite alors leur expression et leur accès aux différents droits dans le champ de la santé (droits fondamentaux, droit à l'information, droits sociaux...) ;

- **un militant associatif.** L'idée est de promouvoir la présence d'un tiers extérieur à l'établissement sur le modèle hollandais de la personne de confiance (cf. Chapitre 2 : État des lieux). Il n'est pas intégré dans une équipe pour éviter le risque d'être absorbé par les problématiques des professionnels et l'absence de recul. Ce militant associatif est ou non un bénévole. S'il est rémunéré pour cette tâche, il doit l'être par sa propre association qui recevra un budget pour assurer cette mission. Ce tiers doit être formé à la défense des personnes. Le risque qu'il parle pour lui-même serait contenu par le seul fait qu'il serait systématiquement accompagné par la personne vivant la situation. C'est en particulier le modèle défendu par la Fnapsy, concernant les personnes suivies en psychiatrie ;

- **un professionnel.** La fonction peut être assurée par un professionnel, dans la mesure où il se situe résolument dans un rôle de tiers, mais alors cela ne peut en aucun cas être un professionnel de l'établissement concerné. Ceci étant, l'intérêt de s'appuyer sur des professionnels qui investissent cette fonction réside dans la capacité qu'ils sont alors d'assurer l'interface avec l'organisation et les autres professionnels. En tant que faisant partie des leurs, il sera probablement mieux écouté.

C'est l'idée du tiers qu'il faut poursuivre impérativement, afin de « médier » la confrontation entre patient/usager et professionnel. Cette présence du tiers doit être continue, elle ne peut pas fonctionner uniquement grâce à des présences ponctuelles dans

des commissions. Elle doit être couplée à la question de la représentation plus institutionnelle.

Plus précisément, nous recommandons de :

- **développer la fonction de médiation culturelle** et l'interprétariat dans les établissements de santé, la financer et la professionnaliser ;
- étendre et **pérenniser la présence des médiateurs de santé-pairs au niveau national**, dans tous les services de santé mentale volontaires ;
- à l'issue de l'évaluation quantitative et qualitative de l'expérimentation nationale en cours sur les médiateurs de santé-pairs, définir et **mettre en place les conditions de formation, de recrutement et de financement du développement des postes de médiateurs de santé-pairs** ;
- **expérimenter le dispositif de personne de confiance à partir du modèle néerlandais** dans quelques établissements de santé en lien avec les associations.

Recommandation n° 8

Démocratie participative et dialogue avec les acteurs de la société civile : se doter des outils d'une citoyenneté active

Enjeux

Les travaux de la mission ont permis de mettre en évidence à la fois la singularité et l'ambiguïté de l'expérience de la France en termes de « démocratie sanitaire ». De 1945 à 2010, la France a donc évolué dans la construction de ses politiques de santé d'une forme de démocratie représentative, aux prémices d'une forme de démocratie participative, qui se limite encore trop souvent à l'information et la consultation et permet bien rarement la construction collective des orientations stratégiques et encore moins la délégation de pouvoir.

La création des agences régionales de santé a permis de développer plus largement la participation de la société civile à la définition des politiques publiques dans le champ de la santé. **Mais ce mouvement plus participatif au niveau des régions trouve peu d'écho au niveau national alors même que la participation de la société civile et de ses organisations représentatives dans la formation des politiques et dans la préparation des décisions publiques, constitue en ce sens un instrument essentiel de renforcement de la légitimité démocratique des institutions.**

Les rapports entre les associations représentatives d'usagers de la santé et les institutions publiques en charge de la santé sont marqués par une large gradation allant de l'ignorance, voire de la méfiance, jusqu'à, pour certaines, une intégration du point de vue des acteurs de la société civile dans les différentes strates de leurs organisations. L'expérience montre pourtant que c'est au sein de la société civile qu'ont souvent émergé les problèmes (par exemple le lancement dans les années soixante-dix du débat sur l'IVG ou encore l'apparition des préoccupations d'environnement, de sécurité sanitaire, alimentaire ou de défense de consommateurs) et que c'est elle aussi qui a initié les grandes réformes du pays dans un contexte souvent marqué par l'affrontement des forces sociales.

Cette proposition d'impliquer plus fortement les associations représentatives des usagers dans le champ de la santé est pour nous au cœur d'un changement profond de la culture dans le fonctionnement actuel des institutions publiques en charge des questions de santé.

L'examen des réflexions en cours au sein des grands États développés, mais aussi dans les instances internationales, fait apparaître que, sous réserve d'une bonne délimitation entre les matières qui relèvent de l'État et celles qui entrent dans la compétence de la société civile, l'intervention des organisations de la société civile peut apporter une importante contribution au bon fonctionnement de la démocratie.

Objectifs

- La mise en place, à terme, d'un véritable dialogue civil structuré au niveau de l'ensemble des institutions publiques et agences de santé, garantissant une participation durable de la société civile
- La structuration par les institutions publiques, de la possibilité pour les citoyens et les associations représentatives de faire connaître et d'échanger publiquement leurs opinions par des voies appropriées
- La mise en œuvre par les institutions d'un dialogue ouvert, transparent et régulier avec les associations représentatives et la société civile afin de renforcer la légitimité des agences
- L'organisation de larges consultations des parties prenantes concernées en vue d'assurer la cohérence et la transparence des actions de ces institutions et agences, la reconnaissance du rôle de veille, d'anticipation et d'alerte, et l'expertise des acteurs associatifs par les institutions publiques, dans le cadre d'un dialogue construit

Pour rappel, le rapport remis par le parlementaire Yves Bur²⁵ sur le fonctionnement des agences recommandait dans sa proposition n° 7, de « *Remettre la société civile au cœur de la démarche de régulation de la sécurité sanitaire* :

- *en associant la société civile dans la saisine directe des agences, par l'intermédiaire des associations agréées ;*
- *en mettant en ligne sur leur site internet les avis ou décisions élaborés par les conseils scientifiques des agences, sauf en cas d'urgence, et en permettant à toute personne intéressée de pouvoir faire part de ses observations et d'apporter sa contribution dans un délai de quinze jours à un mois ;*
- *en organisant des débats publics sur certains sujets présentant un intérêt majeur pour la population ou sur des questions sensibles qui associeraient les experts, les industriels des secteurs concernés, des représentants d'associations de consommateurs, de malades, en fonction des pathologies et des usagers du système de santé ;*
- *en faisant figurer les observations reçues de tout participant à ces consultations ou débats et la suite donnée à leurs propositions dans les comptes rendus des avis des agences ».*

²⁵ Yves Bur, *Rapport d'information sur les agences sanitaires*, 6 juillet 2011

Modalités

Des questions se posent autour de qui associer à ces différents processus de participation ? Comment pour ces agences et institutions publiques désigner ces représentants ?

Au niveau européen, l'Agence européenne du médicament a fixé une série de critères que doivent remplir les associations pour pouvoir participer à ses travaux :

- disposer de statuts déposés auprès d'un État membre de l'Union européenne définissant les buts de l'association et prévoyant l'élection des instances de gouvernance ;
- justifier d'un intérêt pour les produits médicaux ;
- faire preuve de transparence en publiant les prises de position et les activités de l'association et en indiquant ses sources de financement à la fois publiques et privées. Cette dernière obligation est très précise car elle impose de publier la provenance, les montants et le pourcentage par rapport au budget des différentes contributions.

Dans le champ de la santé en France, les conditions de la représentativité des associations sont largement codifiées. L'article L. 1114-1 du Code de la santé publique, issu de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé prévoit un dispositif d'agrément par l'autorité administrative pour les associations ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades. À l'avenir, si la constitution du Mouvement national des usagers et associations en santé était retenue alors ces mécanismes de désignation dans les instances nationales s'effectueraient en son sein (cf. Recommandation n°9).

1. Une présence forte des usagers au sein des conseils d'administration et commissions des agences sanitaires

Nous proposons que les **associations agréées soient systématiquement présentes** au sein des conseils d'administration des agences sanitaires et des commissions des agences sanitaires et **en nombre suffisant pour pouvoir peser sur les arbitrages** au même titre que les autres parties prenantes.

Aujourd'hui, la place de la représentation des usagers dans les instances est extrêmement variable :

- à l'**Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail**, l'article R. 1313-4 du Code de la santé publique prévoit cinq collèges au sein du conseil d'administration, dont l'un comprend deux membres représentant les associations de protection de l'environnement agréées au niveau national, deux membres représentant les associations de défense des consommateurs agréées au niveau national, un membre représentant les associations ayant une activité dans le

domaine de la qualité de santé agréées au niveau national, deux membres représentant les associations d'aide aux victimes des accidents du travail ou maladies professionnelles agréées au niveau national, **soit sept membres sur 34**. Le conseil d'administration s'appuie en outre sur quatre conseils d'orientation thématiques qui permettent la participation de personnalités de la société civile impliquées sur les thèmes traités ;

- à l'**Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé**, sur un total de 27 membres, le conseil d'administration comporte seulement deux postes de représentants des usagers ;
- à l'**Établissement français du sang**, l'article R. 1222-1 du Code de la santé publique prévoit un représentant des associations de patients et deux représentants des associations de donneurs de sang au conseil d'administration, **soit trois membres sur 23** ;
- à l'**Institut national du cancer (Inca)**, où une instance particulière le Comité des usagers et des professionnels (Comup), a été constituée, par appel à candidatures, placée auprès du président de l'Inca. Elle a pour but de lui apporter l'expérience et le point de vue des usagers et des professionnels et ce, dans une triple finalité : améliorer la qualité, la pertinence et l'utilité de la stratégie et des actions de l'Inca ; en asseoir la légitimité ; en faciliter l'appropriation par les acteurs sur le terrain. Mais il ne s'agit que d'une instance de consultation. Par contre siègent **au sein de son conseil d'administration, trois représentants associatifs** ;
- l'**Institut national de prévention et d'éducation à la santé (Inpes)** est sans doute un des rares établissements publics de santé à avoir pris la mesure des changements produits par la loi du 4 mars 2002 puisque cinq représentants des usagers siègent au Conseil d'administration alors qu'on n'en trouve qu'un seul à l'InVs et encore au titre de personne qualifiée ;
- l'**Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux** fait plutôt figure de bon élève puisque son CA est composé de trois collèges dont un consacré aux représentants associatifs. Au final, **quatre représentants associatifs siègent au sein du CA composés de 25 membres** ;
- la **Haute Autorité de santé** a nommé des représentants des usagers dans quasiment toutes ses commissions mais on ne peut que déplorer **l'absence de représentation des usagers au sein de Commission de la transparence et au Collège de la HAS**.

Par contre, il en est d'autres où la participation des usagers n'existe pas et n'est pas même envisagée. On ne peut s'empêcher de citer les déclarations récentes de Dominique Giorgi, président du Comité économique des produits de santé qui a déclaré, le 3 décembre 2013, devant la représentation nationale qu'il était hostile à la nomination de représentants des usagers au comité économique des produits de santé au motif que l'on y prenait des décisions et non des avis et que la présence de tels représentants n'était pas souhaitable compte tenu de l'atteinte potentielle, du fait de leur simple présence, à la

protection des secrets de l'industrie. Ou bien de s'étonner de la composition du Conseil d'administration de l'Agence de biomédecine où ne figure aucun représentant des associations alors que ce conseil est composé de 33 membres avec entre autres, 16 membres de droit émanant de toutes les administrations et agences possibles et 14 personnes qualifiées. Certes l'Agence de biomédecine est dotée d'un comité d'orientation où siègent des représentants associatifs mais il n'a qu'un rôle consultatif.

On pourrait encore évoquer des modalités de travail qui président aujourd'hui dans la Haute administration – préparation de dispositifs de santé publiques importants comme par exemple le futur plan maladies neuro dégénératives où les différents groupes de travail ne comportent aucune représentation associative au motif que leurs paroles empêcheraient les professionnels de s'exprimer librement.

On voit au niveau national, notamment au sein des agences scientifiques et techniques que la prise en compte des usagers est très hétérogène d'une agence à une autre. Certaines agences se montrent encore rétives à considérer la voix de usagers comme de valeur équivalente à celle des professionnels : toutes les parties prenantes ne sont pas à égalité.

Mêmes les agences les plus volontaires sur le sujet sont parfois en difficulté pour favoriser une prise de parole construite des usagers et une prise en compte de ce point de vue. Ce constat sévère ne fait que renforcer notre conviction de la nécessité de légiférer afin de réaffirmer le **principe général codifié à l'article L. 1114-1 du Code de la santé publique de représentation des associations agréées dans les instances hospitalières ou de santé publique**. D'autant que les dispositions codifiées ne prévoient pas de distinguer entre les lieux où les représentants des usagers sont admis selon qu'il s'y prend des décisions ou des avis. D'ailleurs, chacun observera que les représentants des usagers sont bien membres de lieux de décision : comme les conseils d'administration de l'Inpes, de l'InVs et de la CNSA ! Tout comme ils sont aussi membres de nombreux lieux d'émission d'avis : le HCAAM, HCFIPS, le conseil de la CNAMTS, et tant d'autres.

2. Participation des agences au débat public

Nous recommandons que les agences dans le champ de la santé inscrivent dans leurs méthodes de travail un principe d'animation du débat public.

Au-delà d'une représentation des usagers indispensable au sein de leurs commissions et organes de gouvernance, ces établissements scientifiques et techniques ne peuvent plus considérer pouvoir rendre la totalité de leurs avis sans impulser, à certains moments, un débat avec les associations agréées ou non et les citoyens. Les méthodes de débat public existent et elles ont été mises en œuvre tant dans des pays étrangers dans le champ de la santé, qu'en France sur d'autres secteurs d'activité, comme l'aménagement du territoire. Ces méthodes sont diverses : audition publiques, conférence de consensus ou jury citoyen...

La CNS, dans son avis rendu en 2010²⁶ a précisé les critères de qualité de l'organisation de débat public en santé.

Par ailleurs, Internet et le développement des outils numériques ouvrent de nouveaux horizons qui peuvent faciliter les échanges avec la population, notamment par l'animation sur les réseaux sociaux de forums de consultation propices à l'échange, au débat, à la concertation.

3. Une réorganisation indispensable entre les directions du ministère en charge des questions de Démocratie sanitaire

Nous recommandons la réorganisation indispensable entre les directions du Ministère en charge des questions de démocratie sanitaire à la fois pour simplifier l'organisation de l'État dans ce domaine et lui donner une plus grande cohérence, une meilleure lisibilité et une meilleure efficacité.

Nous recommandons la suppression des deux bureaux en charge de la Démocratie sanitaire au sein du ministère de la Santé et des Affaires sociales, l'une relevant actuellement de la Direction générale de la santé et l'autre de la Direction générale de l'offre de soins au profit d'une direction unique au sein du ministère des Affaires sociales et de la Santé.

²⁶ CNS : avis sur la concertation et le débat public du 9 décembre 2010

Recommandation n° 9

Donner les moyens de la participation aux usagers et aux citoyens

Enjeux

Au terme de cette mission, parler aujourd'hui de démocratie sanitaire c'est bien évidemment reconnaître l'apport essentiel des droits individuels et collectifs pour les patients. Mais ce n'est plus suffisant. Il faut aller au-delà et construire un système de santé refondé où ce concept de démocratie sanitaire et plus précisément de démocratie en santé vaudrait pour l'ensemble des parties prenantes. Nous avons proposé tout au long de ce rapport des pistes de réflexion et des recommandations permettant de répondre à cet objectif majeur avec un triple mouvement :

- **le maintien de cette politique de reconnaissance de droits individuels** aux usagers du système de santé **avec de nouveaux modes d'exercice permettant d'en garantir l'effectivité ;**
- **le développement de droits collectifs** permettant aux usagers et aux associations les représentant d'exprimer leurs préférences collectives dans les choix de santé et **ainsi de coconstruire véritablement notre système de santé ;**
- et pour finir, la possibilité pour la représentation citoyenne en santé de **disposer d'un statut et d'un espace de réflexion et d'élaboration au même titre que les autres parties prenantes du système de santé.**

9. 1. VERS UN STATUT POUR LES REPRESENTANTS DES USAGERS

En mars 2008, à l'occasion du sixième anniversaire de la loi du 4 mars 2002, le CISS formulait déjà ses préoccupations face à la place accordée aux représentants d'usagers. Fin 2008, la CNS présentait son premier rapport des droits des usagers du système de santé dans lequel, au cœur de huit autres propositions, il était question d'un statut de leurs représentants. Par ce statut, ils accéderaient à la formation, seraient défrayés et indemnisés pour le travail effectué.

Tous les acteurs du monde de la santé s'accordent à dire qu'il faut un bénévolat plus nombreux et plus compétent pour exercer ces fonctions au service de l'intérêt général. **Notre conviction est que le représentant des usagers doit pouvoir disposer de temps et de moyens pour exercer sa mission. Ce sujet est à traiter au plan technique et au plan politique.**

Au-delà de leur formation initiale, les représentants des usagers se distinguent bien souvent des bénévoles ordinaires par l'ampleur de leur engagement associatif et le niveau de responsabilité qu'ils ont atteint dans leur association. **Les représentants des usagers ne sont donc pas des « bénévoles comme les autres »**. Si dans les faits, les représentants des usagers se disent globalement plutôt satisfaits des conditions d'exercice de leur mandat, ils disposent de très peu de moyens dans l'exercice de leur fonction.

- La grande majorité d'entre eux ne dispose pas d'un local dans l'établissement, ni d'un téléphone, ni d'un poste informatique, ni encore d'une adresse e-mail spécifique.
- Les représentants des usagers ne se font presque jamais rembourser les frais relatifs à leur fonction de représentation (déplacement, repas...). Si quelques-uns semblent ignorer qu'ils en ont le droit, n'étant pas informés par les établissements et certains disent s'y refuser par principe, insistant sur le caractère bénévole de leur activité.
- Selon les représentants des usagers, leur degré d'investissement et l'activité de la CRUQPC, le temps consacré à la représentation peut varier sensiblement, de quelques heures par an à plusieurs jours par semaine²⁷. Globalement la représentation des usagers au sein des instances sanitaires est perçue comme nécessitant un investissement en temps important. En effet, en plus des quatre réunions annuelles de la CRUQPC, les RU participent très souvent à d'autres instances ou groupes de travail dans les établissements de santé CLAN, CLUD, Commission des menus, Certification, etc.
- Le caractère chronophage de la représentation est d'autant plus problématique qu'il constitue de fait un frein au recrutement des représentants des usagers en limitant notamment la possibilité de combiner représentation et activité professionnelle. De nombreux acteurs professionnels auditionnés lors de la mission ont regretté que la fonction de représentants des usagers soit occupée majoritairement par des seniors, ce qui fera dire à un de nos interlocuteurs : « *qu'il ne faudrait pas que la représentation des usagers soit l'apanage de vieux messieurs retraités et disposant de moyens financiers !* » Dans l'étude précédemment citée, la grande majorité des représentants interrogés sont en effet retraités ou en cessation d'activité suite à leur maladie ou à celle d'un proche.
- Sur cette question du statut, les associations regroupées au sein du CISS ont fait part d'une position consensuelle réclamant la création d'un statut pour les représentants des usagers qui concrètement impliquerait la mise en œuvre effective du remboursement des frais de déplacement et l'attribution de moyens logistiques à l'exercice de leur mission.
- La question de l'indemnisation pour les participations aux réunions en sus des remboursements de ces frais de déplacement reste un sujet de dissensus ; la crainte

²⁷ L. Cottard, N. Beltzer, *Les représentants des usagers dans les CRUQPC : pratiques et représentations de leurs missions*, décembre 2012, Rapport de l'ORS Île-de-France, 20 p.

exprimée par les associations réside principalement autour de la question de la professionnalisation de cette fonction de représentant des usagers. Or, il existe aujourd'hui, des statuts de bénévoles rémunérés. Le volontariat international et le volontariat civil sont dotés de statuts et sont légalement rémunérés ; ils bénéficient même d'une protection sociale, alors que les autres bénévoles n'ont qu'une protection sociale très limitée ou un système d'assurance volontaire. On trouve d'autres exemples avec le statut de pompier volontaire, les décharges horaires des représentants syndicaux, le statut de collaborateur occasionnel...

- Nous pensons qu'un salaire ou une compensation financière pourrait constituer un incitatif suffisant afin de recruter et maintenir des citoyens provenant de groupes moins privilégiés. Plusieurs auteurs soutiennent qu'une compensation financière pourrait réduire les barrières à la participation²⁸ tout en mettant en valeur l'expertise citoyenne²⁹. Cela dit, il existe peu de données probantes quant à l'efficacité d'une compensation financière et surtout de quel ordre doit être cette compensation afin d'être efficace.
- Si l'on examine les pratiques en la matière, les organismes gouvernementaux ayant mis sur pied des instances de délibération citoyenne semblent avoir des échelles de compensations financières diversifiées. Le Citizens Council du National Institute for Health and Clinical Excellence (Angleterre et Pays de Galles) offre une allocation de 180 livres par jour, sans compter une allocation supplémentaire pour la garde d'enfants ou pour les membres ayant une déficience particulière. Quant aux membres du Conseil des citoyens de l'Ontario, qui se penchent sur les enjeux liés aux politiques de médicaments, ceux-ci reçoivent 150\$ par jour de délibération. Le président reçoit quant à lui 225 \$ par jour pour des travaux liés au Conseil qui sont demandés ou autorisés par le ministère.
- Au cours de la mission, un accord a semblé se dessiner au sein des associations entendues sur un mécanisme d'indemnisation proposé aux RU en activité professionnelle et dont l'activité de représentation entraînerait une perte d'activité.

Forts de ces constats, nous proposons que :

- **le mécanisme d'indemnisation mise en œuvre par la HAS soit appliqué aux représentants des usagers pour leur participation aux différentes instances ;**
- en lien avec le financement de la représentation des usagers évoqué ci-avant, il pourrait être prévu **que les associations agréées perçoivent également une somme forfaitaire en fonction du nombre de mandats assurés par ses membres.** Le versement de ces sommes aurait pour objectif de financer le travail de coordination et de formation qui leur incombe. (Cf. Recommandation n° 9.2) ;

²⁸ Jeyanathan, Dhalla, Culyer, Levinson, Laupacis, Martin, Sullivan, & Evans, 2006

²⁹ Ackerman & Fishkin, 2005

- peut-on imaginer des solutions originales pour valoriser l'engagement des RU dans leurs fonctions et attirer de nouveaux bénévoles ? À cet égard, un point important est la **validation des acquis de l'expérience (VAE)**. Le dispositif législatif existe mais il n'est pas encore très accessible aux bénévoles. C'est l'une des voies à explorer pour que des personnes qui acquièrent et renforcent des compétences par le bénévolat puissent en faire un atout pour trouver un emploi et poursuivre leur parcours professionnel. Des formes collectives d'accès à la VAE et une information mieux ciblée sont à réfléchir pour répondre aux questions posées par des bénévoles qui disposent de peu de ressources ou sont à la recherche d'une insertion sociale et professionnelle ;
- **certains engagements devraient faire aussi partie du statut** : l'inscription du parcours de formation du RU, la réalisation des retours sur ses mandats à son association ;
- **la définition du statut du RU doit s'accompagner de la définition de règles autour de la durée du mandat, de son renouvellement**. Nous proposons que les mandats aient une durée de quatre ans renouvelable une fois. Par ailleurs, il convient de limiter le nombre de mandats par représentant des usagers. Certains représentants des usagers cumulent un nombre de mandats peu compatible avec la disponibilité nécessaire à leur exercice. Nous proposons qu'un même représentant des usagers ne puisse pas cumuler au-delà :
 - d'un mandat (CDU + CS + ...) dans un grand établissement de type CHU ou gros CH et un mandat régional (CRSA ; CRCL...) ?
 - jusqu'à trois mandats dans des petits établissements et un mandat régional.

Ces propositions devront être débattues avec les différentes parties prenantes avant d'être définitivement arrêtées.

- **Certaines prérogatives ou certains droits doivent découler de la mise en place de ce statut** :
 - la possibilité d'accéder à l'ensemble des documents relatifs à l'instance ;
 - le droit à la protection juridique lorsque l'on se pose en lanceur d'alerte.

9. 2. CREATION D'UN MOUVEMENT DES USAGERS ET DES ASSOCIATIONS EN SANTE

L'enjeu des droits sociaux est aujourd'hui le plus saillant notamment à travers le poids des ALD dans les dépenses publiques de santé. L'importance des maladies chroniques aujourd'hui et encore plus demain oblige donc à rouvrir le débat sur le périmètre de l'assurance maladie et à la lumière des polémiques qu'ils suscitent régulièrement, il faut bien admettre que celui-ci peut fournir l'opportunité aux malades à leurs représentants de faire

vivre concrètement la démocratie sanitaire. Mais pour que ce débat existe encore faut-il que les associations dans leur ensemble disposent d'un lieu de rencontre formalisé où puisse se construire et s'élaborer leurs points de vue sur ces sujets complexes.

Or les associations intervenant dans le champ de la santé ne sont sans doute pas mobilisées suffisamment sur ces questions, en tout cas pas à la hauteur des enjeux considérables qui sont devant nous. Dans le prolongement des recommandations contenues dans le rapport Cordier sur la stratégie nationale de santé qui propose la création d'une Union nationale des associations de santé, **nous recommandons la création d'un Mouvement des usagers et des associations en santé qui permettrait de faire valoir leur point de vue au même titre que les autres parties prenantes du système de santé, c'est-à-dire professionnels de santé, établissements de santé, industries de santé, assureurs et mutuelle et État.**

1. Le point de vue des acteurs

Lors des auditions menées par la mission, **l'ensemble des professionnels de la santé interrogés sur ce point a marqué son adhésion voire réclamé la création d'une instance fédérative des associations d'usagers de la santé** : l'autorité publique doit contribuer à faire émerger une représentation fédérative autour du droit des usagers ce qui permettrait de renforcer le poids des usagers dans l'espace public.

Ce point de vue n'est pas totalement partagé par le milieu associatif et l'on a pu au cours de ces travaux constaté les ambivalences associatives sur cette proposition du rapport Cordier. Aucune association interrogée lors de la mission n'a souhaité se prononcer clairement sur cette opportunité prévue par la mission Cordier alors même que dans des entretiens non officiels plusieurs représentants associatifs importants se sont prononcés en faveur de cette création.

Pour le CISS, la démocratie sanitaire nécessite des approfondissements, pour ne pas dire une compréhension plus fine de la part des autorités publiques sur l'intérêt de renforcer la place des usagers qui entraîne nécessairement qu'ils soient mis à même de participer aux décisions de santé par l'attribution de financement, l'effectivité du droit à la formation, la reconnaissance d'un droit d'audition et d'un droit d'alerte, la mise en œuvre d'actions de groupe...

Dans ses propositions d'amendements sur le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2014, le CISS précise qu' *« Il s'agirait d'abord de reconnaître aux associations des compétences et des moyens à la hauteur de la place que leur accorde la loi du 4 mars 2002 (...). Mais pour que les associations désignent elles-mêmes leurs représentants, il faut une organisation unifiée où elles se retrouvent. Et comme cette mission de représentation des intérêts généraux de nos concitoyens est attribuée par la loi, il convient de doter cette structure d'un budget adapté pour les missions de coordination, de formation et d'animation d'un réseau des représentants des usagers »*³⁰. **À travers cette demande de moyens nouveaux, nécessaires au développement de la démocratie sanitaire, le CISS dessine la**

³⁰ Propositions d'amendements du CISS sur le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2014, novembre 2013

création d'une « organisation unifiée » en charge de la gestion, de l'attribution des fonds publics et de la désignation de ses représentants.

2. Le rapport Cordier sur la Stratégie nationale de santé

Dans le cadre de sa mission, le Comité des sages a identifié des axes d'actions prioritaires avec en particulier sa troisième recommandation : **créer une instance représentative des associations des usagers du système de santé.** *« Le mouvement associatif dans le champ de la santé a su proposer et développer depuis des années une réflexion et des actions au service des usagers de la santé (personnes malades, personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie), et de leurs proches. Il paraît désormais nécessaire de conférer une meilleure reconnaissance à ces initiatives plurielles, et d'assurer une représentation effective et durable des usagers dans le système de santé au niveau national et en région.*

Elle aurait pour objectif de :

- donner ses avis aux pouvoirs publics sur les questions relatives au fonctionnement du système de santé et leur proposer les mesures qui paraissent conformes aux intérêts matériels et moraux des usagers ;
- représenter officiellement auprès des pouvoirs publics l'ensemble des usagers et notamment désigner ou proposer les délégués dans les conseils, assemblées et organismes institués par l'État et l'assurance maladie ;
- mettre en place un réseau régional représentant les associations d'usagers du système de santé présentes en régions, notamment chargées de représenter les usagers du système de santé dans les conseils, assemblées et organismes institués par la région, le département, la commune ou tout autre circonscription territoriale compétente en matière de santé et d'assurance maladie ;
- permettre l'accès des représentants des usagers des associations membres de cette instance à la formation prévue par les dispositions législatives ;
- gérer tout service d'intérêt pour les usagers du système de santé dont les pouvoirs publics lui confie la charge.
- suivre l'action des structures adaptées de médiation au niveau local, tant au sens de facilitation de l'accès aux droits et aux soins qu'à celui de l'aide à la résolution des conflits.

3. Notre recommandation

Nous proposons la création de ce mouvement des usagers et des associations en santé comme un nouvel espace de représentation et de dialogue avec les institutions politiques et administratives, les organisations professionnelles de la santé et ayant pour mission de :

- rendre visibles et rassembler les associations d'usagers de la santé dans un vaste mouvement ;
- mettre en place une organisation nationale au service de la production d'une expertise collective intégrant le point de vue des citoyens ;
- soutenir et financer la démocratie sanitaire ;

- mettre en œuvre des dispositifs de formations et de recherche sur la démocratie sanitaire.

Si l'initiative citoyenne ne peut se décréter « du haut », la puissance publique peut par contre la reconnaître et lui donner les moyens de se développer. Cette orientation vise à encourager l'autonomie de la société civile sous ses différentes formes, à libérer l'initiative, à favoriser l'existence de contre-pouvoirs c'est-à-dire d'espaces critiques et créatifs, à favoriser une démocratie d'implication et à donner le droit à l'interpellation et ainsi **à créer les conditions pour une construction plus inclusive de l'intérêt général.**

4. Ses missions

4.1. *Rendre visible et rassembler*

Pour favoriser le développement de la démocratie sanitaire, il n'existe pas vraiment de repère grand public facilement identifiable. Les termes démocratie sanitaire ont tout de suite connu un écho dans les milieux politiques et le secteur de la santé. Cependant la notion mêle des aspects à la fois juridiques et managériaux ainsi que des avancées citoyennes et démocratiques. En fait, la notion de démocratie sanitaire masque des modes d'action et de gouvernance bien différents qui se déploient aux trois niveaux des politiques publiques de santé, des services publics de santé et des soins ; il conviendrait donc de donner plus de visibilité à un lieu qui porte aussi les problématiques de santé pour le grand public.

Pour nourrir ce processus de délibération citoyenne en santé, le dynamisme des « forces citoyennes » doit être stimulé afin d'alimenter la démarche et de promouvoir la construction collective et continue d'un savoir profane. L'approche doit se situer en complément des forces associatives existantes. Plusieurs démarches pourraient ainsi être développées : élargissement des enquêtes publiques sur le modèle québécois par exemple, appels à projets citoyens, fonds de participation citoyens, budgets participatifs, université citoyenne de la santé, droit de pétition, etc. **Ceci ne constitue en aucun cas une concurrence aux associations dont le rôle est essentiel ; l'approche doit se situer en complément et en renfort des forces associatives existantes.**

LE COMMISSARIAT A LA SANTE ET AU BIEN-ETRE AU QUEBEC

La participation des citoyens occupe une place clé dans le système québécois de santé et de services sociaux. Il s'agit d'une condition fondamentale à l'atteinte des objectifs du système, comme l'indique l'article 2 de la loi sur les services de santé et les services sociaux : *« afin de permettre la réalisation de ces objectifs, la présente loi établit un mode d'organisation des ressources humaines, matérielles et financières destiné à : assurer la participation des personnes et des groupes qu'elles forment au choix des orientations, à l'instauration, à l'amélioration, au développement et à l'administration des services. »*

Le moyen que privilégie le commissaire pour intégrer les expériences et les connaissances des citoyens est **le forum de consultation**. Il a pour mandat de fournir au commissaire son point de vue sur diverses questions qu'il lui soumet dans le cadre de ses travaux, à différentes étapes au cours de l'élaboration de ses rapports. **Il est composé de 27 membres, soit 18 citoyennes et citoyens venant de chacune des régions du Québec et 9 experts de domaines liés à la santé et aux services sociaux.**

Le commissaire à la santé et au bien-être a été institué en juin 2005 avec l'adoption de la loi sur le commissaire à la santé et au bien-être (l.r.q. chapitre c-32.1.1).

L'un des enjeux de cette nouvelle organisation nationale serait de s'investir davantage dans la structuration de la démocratie sanitaire en région. Pour certains des acteurs associatifs et professionnels rencontrés lors de la mission, et alors que le CISS existe depuis 1996 sous la forme d'un collectif réunissant les principales associations du champ de la maladie, du handicap, des familles et de la consommation, il n'est pas reconnu comme l'organisation fédérative de l'ensemble des associations du champ de la santé. **Ce nouveau modèle devrait prévoir d'organiser les relations entre le niveau national et les représentations régionales de sorte que chacune des régions soient associées au projet d'ensemble comme acteur incontournable et « incontournable ».** Il en va de la cohésion et de la légitimité de cette structure.

4.2. *Mettre en place une organisation nationale au service de la production d'une expertise collective*

Le paysage associatif en France est composé d'une myriade d'associations : elles sont pour l'essentiel (à part une dizaine d'entre elles) sans moyens financiers, leurs forces militantes se comptent souvent à la dizaine plutôt que par centaines, pour la plupart elles ne disposent pas de salariés leur permettant de coordonner et de faciliter le travail des bénévoles. **Leurs méthodes de production d'expertise collective sont parfois incertaines, pas suffisamment collectives et leurs résultats peu visibles malgré de nombreux progrès.**

Depuis de nombreuses années dans d'autres secteurs de la vie sociale, les associations se sont organisées collectivement ; Les associations de consommateurs se retrouvent ainsi au sein du Conseil national de la consommation, les associations familiales disposent de leur propre organisation, l'Union nationale des associations familiales (Unaf) financée depuis 1945 par une dotation annuelle de la Caisse d'allocations familiales (CAF), elles siègent aussi au Haut Conseil de la famille. Les associations de personnes handicapées sont réunies au sein du Comité d'entente des associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés et siègent au Conseil national consultatif des personnes handicapées. Les personnes âgées quant à elles se retrouvent au Comité national des retraités et personnes âgées. Dans le domaine environnemental, les associations participent au Conseil national du développement durable. Dans le même esprit, Coordination Sud

(solidarité urgence développement) rassemble aujourd'hui plus de cent trente organisations non gouvernementales qui mènent des actions humanitaires d'urgence, d'aide au développement, de protection de l'environnement, de défense des droits humains, d'éducation à la solidarité internationale et de plaidoyer.

Dans le champ de la santé en France, il en va tout autrement : ainsi le CISS, principal regroupement associatif dans le champ de la santé n'a pas été désigné au conseil d'administration de l'Agence nationale de sécurité du médicament. Le Collège de la Haute Autorité de santé³¹ ne dispose encore à ce jour d'aucun représentant des usagers parmi les membres du Collège et les récentes nominations maintiennent cette exclusion.

Si on regarde les autres secteurs de l'action publique de poids comparable, on voit très clairement que la santé est aujourd'hui plutôt sous-investie en termes de mobilisation citoyenne et grand public. Par rapport à l'environnement (2,3 % du PIB), à l'éducation (6,9 % du PIB) et aux services publics territoriaux (11,3 %), la santé, avec tout à la fois 11,7 % du PIB, des sujets centraux et des représentants associatifs actifs, reste moins débattue dans le grand public³².

Le développement de la participation à la prise de décisions, complexes par leur contenu et difficiles par leurs enjeux, doit permettre de recueillir l'adhésion du plus grand nombre pour fonder ces décisions le plus légitimement possible. Il faut donc que les citoyens débattent, échangent, s'approprient les sujets, de manière à ce que les décideurs comprennent au mieux et le plus finement possible leurs positions, avant de décider. Les crises sanitaires les plus récentes illustrent bien cette problématique : un débat citoyen plus approfondi sur l'acceptation de la vaccination ou sur la place du médecin traitant dans un processus de vaccination, aurait pu contribuer à la réflexion sur la décision de lutte contre la grippe H1N1, par exemple³³. La mise en place d'un lieu où pourrait s'organiser le processus délibératif préalable à la décision est aujourd'hui fondamentale. Cette position en faveur de dispositifs délibératifs et consultatifs ne vise pas à considérer comme inutiles les processus représentatifs et participatifs, mais au contraire à les compléter et à les conforter.

4.3. Soutenir et financer la démocratie sanitaire

Si les associations agréées bénéficient depuis la loi du 4 mars 2002 de certaines prérogatives comme le droit au congé de représentation ou à la formation pour leurs membres, elles se trouvent néanmoins dans une situation paradoxale. Leur mission légale les conduit à être présentes dans de plus en plus d'instances correspondant à plus de 10 000 mandats

³¹ Le collège de la HAS est composé de huit membres nommés par décret du président de la République, sur proposition du président de la République pour deux d'entre eux, du président du Sénat pour deux d'entre eux, du président de l'Assemblée nationale pour deux d'entre eux, du président du Conseil économique, social et environnemental (CESE), pour deux d'entre eux.

³² Pour un débat citoyen sur la santé plus actif, Étude sur les modes de participation des usagers citoyens à la prise de décision en santé, Planète publique, 2011

³³ Idem

(évaluation de la Direction générale de la santé), à être consultées sur de très nombreux sujets, projets, textes, etc. alors que leurs moyens matériels et humains restent extrêmement modestes.

Comment exercer une représentation au nom de l'intérêt général sans financement : le montant des dépenses courantes de santé s'élevait à 240 milliards d'euros en 2011, soit 12 % du produit intérieur brut (PIB)³⁴ alors que la contribution publique à la démocratie sanitaire est vraisemblablement autour de 3 millions d'euros sans qu'on sache exactement en donner un montant précis. Ce qui en soit est aussi problématique.

Les autres sources de financement sont celles résultant de l'argent des donateurs : lors de leur audition, les représentants de la Ligue contre le cancer ont fait état d'une dépense avoisinant les 50 000 euros pour financer le travail de leurs bénévoles en charge de mandats de représentation dans les instances sanitaires. Ces dépenses étant financées par des dons reçus par l'association.

Mais alors qu'il s'agit d'une mission d'intérêt général, peut-il y avoir des financements privés ? Nous pensons que non : il ne peut y avoir que des dotations publiques. Certes des financeurs privés peuvent être sollicités pour des services que rendent les associations, comme la ligne téléphonique Santé Info Droits dans le cas du CISS.

Mais ils n'ont évidemment pas vocation à être les financeurs de l'expression associative quand elle concourt à l'intérêt général qui doit être prioritairement garanti par la puissance publique. Depuis dix ans, les associations reçoivent environ 2,5 millions d'euros pour satisfaire à leur mission de représentation des usagers. Pour permettre l'implication des associations d'usagers dans l'exercice de la démocratie sanitaire, c'est finalement un pourcentage infime des financements publics qui y est consacré. Pour exemple, un collectif d'associations en région reçoit une dotation dont le montant varie entre 10 000 et 30 000 euros chaque année pour coordonner le travail des associations, souvent plusieurs dizaines, former les représentants des usagers, organiser et siéger dans de multiples instances, etc. Quand on sait que par ailleurs dans un grand nombre de situations, les déplacements des représentants des usagers ne sont souvent pas défrayés, malgré l'obligation légale, on comprend donc que le représentant lui-même finance sa participation au processus de démocratie sanitaire.

Comme pour la démocratie politique et la démocratie sociale, un financement public suffisant et pérenne devrait être envisagé pour les représentants de la démocratie sanitaire³⁵. C'était dans l'esprit de la loi du 4 mars 2002. En avril 2000, le groupe de travail piloté par Étienne Caniard avait été très clair sur la question des moyens. Il écrivait alors à propos du financement : « *La conviction du groupe de travail est qu'il ne servirait à rien*

³⁴ Marie-Anne LE GARREC, Marion BOUVET, Malik KOUBI (Drees), « Les Comptes nationaux de la santé en 2011 », *Études et résultats*, n° 809, septembre 2012

³⁵ Didier Tabuteau, *Pour une nouvelle loi sur les droits des malades, La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades : 10 ans après*, éditions Bruylant, 2013

d'affirmer un droit si ne sont pas prévues en même temps les conditions d'exercice effectif de ce droit. » Ce qui devait nécessairement conduire à ce que le budget du ministère de la Santé en 2003 comporte des crédits estimés à l'époque à 15 millions d'euros pour les associations agréées mais le changement de majorité parlementaire intervenu en 2002 a détruit cet équilibre entre l'ambition démocratique et les moyens qui lui étaient destinés.

À plusieurs reprises, le CISS a fait des propositions en ce sens mais les associations n'ont pas vu la création du fonds qu'elles réclamaient au sein de l'assurance maladie : une dotation annuelle destinée à la participation associative au débat démocratique en santé de 10 millions d'euros soit moins de 0,006 % du budget de l'Assurance maladie³⁶. Dans le cadre de son audition, le CISS a d'ailleurs précisé son point de vue dans sa Proposition n°3 : « *Créer un fonds destiné au financement des associations agréées nommant des représentants des usagers dans les différentes instances du système de santé*³⁷ ».

Cette ambition n'a jamais été reprise : à l'initiative du député Christian Paul, les parlementaires ont, dans le cadre de la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2013, débloqué des crédits destinés « *au financement indépendant des associations de patients* ». Six mois après l'adoption de ce texte, les fonds ont été utilisés pour l'essentiel par les agences régionales de santé pour mettre en œuvre la formation des représentants associatifs et financer les débats publics des conférences régionales de santé, ce qui a fait dire au CISS que « *ces fonds ont été détournés de leur usage premier, financer les débats publics régionaux sur cette enveloppe, c'est, pour nous, détourner l'intention du législateur qui voulait donner aux associations, nationales et régionales, les moyens de leur indépendance et de leur participation à la démocratie sanitaire* ». En effet, l'exposé des motifs précisait que cette contribution de 5 millions d'euros devait être apportée aux associations d'usagers, et notamment des patients, pour conforter leur indépendance à l'égard de l'industrie pharmaceutique³⁸.

Alors que notre système de santé est déjà confronté à des déséquilibres financiers importants, certains pourraient considérer qu'investir dans la démocratie sanitaire ne constitue pas une priorité. Mais pour beaucoup de nos interlocuteurs lors de cette mission, ce serait une grave erreur : **notre système de santé a besoin de réformes profondes et aucun changement ne se fera sans les acteurs concernés, au premier rang desquels les usagers du système de santé.** Le développement du débat public et l'appropriation par les citoyens des enjeux de plus en plus complexes qui résultent du progrès médical et de ses conséquences, notamment en termes de choix collectifs, sont essentiels si l'on veut assurer l'avenir de notre système solidaire de protection sociale. Pour s'exprimer dans le cadre de

³⁶ « Des patients plutôt morts que vifs ? », Communiqué du CISS du 1^{er} octobre 2012

³⁷ Contribution du CISS : cf. Annexes

³⁸ Circulaire n° SG/2013/195 du 14 mai 2013 relative aux modalités de mise en œuvre du fonds d'intervention régional en 2013

cette démocratie sanitaire, les syndicats de professionnels de santé et les syndicats de salariés disposent de financements bien établis : cotisations et fonds publics. Là n'est donc pas la question. Il en va de même des mutuelles qui sont alimentées par les cotisations ou les primes de leurs ressortissants.

Les instances quant à elles sont des outils pour la prise de décision : commissions de surveillance des établissements de santé, conférences régionales de santé et de l'autonomie, conseils d'administration des agences régionales de santé... Elles doivent trouver leur financement au sein des organismes auxquelles elles se rapportent.

EN RESUME : CREATION D'UNE PLATE-FORME ASSOCIATIVE NATIONALE

Cette plate-forme, reconnue par la puissance publique, sera composée de collectifs et des représentants associatifs qui agissent dans le système de santé. Elle constituera **une plate-forme d'échange d'expériences entre associations et collectifs citoyens** favorisant la diffusion des pratiques innovantes en France et à l'étranger et la formation des acteurs associatifs.

La plate-forme pourra être appelée par des acteurs locaux en particulier les ARS et produire à leur demande des évaluations locales ou des expertises, en particulier sur des projets complexes. Elle pourra faire des propositions, initier des expérimentations, organiser des colloques et des formations et soutenir des programmes de recherche. Pour ce faire, elle s'appuiera sur des collaborations avec des universités et les centres de ressources.

Elle sera constituée sur la base d'adhésions volontaires de collectifs et d'associations. Pour éviter les processus d'institutionnalisation, les mandats seront de trois ans renouvelables une fois.

La plate-forme aura à sa disposition les fonds nécessaires au financement de programmes d'évaluation et à la mobilisation d'expertises indépendantes ainsi qu'une équipe administrative.

Cette logistique et ce financement seront assurés par la création d'un fond de dotation pour la démocratie sanitaire. Dans les mois qui suivent la remise du rapport, un financement pour sa préfiguration sera mis en place.

5. Une mission de préfiguration est désignée par la ministre des Affaires sociales et de la Santé

Ses objectifs

- Identifier les besoins auxquels devra répondre le mouvement des usagers et associations en santé
- Étudier l'ensemble des aspects pouvant être concernés par cette création : analyse des missions ; périmètre et organisation ; ressources financières

Le tout dans le cadre d'une concertation avec l'ensemble des acteurs, notamment associatifs.

6. Les modalités de financement

Certains pourront en nous lisant se dire que la période de crise économique que nous connaissons est peu propice à la demande de moyens nouveaux mais de quels montants parlons-nous exactement ?

Évaluer le coût global de cette représentation n'est pas chose aisée, car la majorité des associations fonctionnent sur la base du bénévolat, ce qui ne réduit pas pour autant à quantité négligeable les frais associés à ce rôle de représentation. Mais alors qu'y a-t-il à financer ? Au cours de nos travaux, nous avons identifié **quatre domaines principaux : les frais de déplacement et de représentation, l'indemnisation des heures de réunion, la formation des représentants et les frais d'administration et de coordination de cette expression démocratique.**

Le financeur doit être l'Assurance maladie, dont le budget est le seul à même d'absorber cette dépense. Un exemple en la matière est très certainement celui du mouvement familial. En effet, l'Unaf bénéficie de financements pérennes attribués chaque année sous la forme d'une dotation calculée à partir d'un pourcentage des prestations familiales. Il doit en être de même pour le « Mouvement des usagers et des associations en santé » qui pourrait être financé sous la forme d'une dotation calculée à partir d'un pourcentage de l'ensemble des dépenses de santé. **Ainsi, le Parlement à travers le vote de l'Ondam attribuerait une dotation à la structure de représentation démocratique des usagers du système de santé.**

Dans le cadre hospitalier, les frais de déplacement et de représentation, l'indemnisation des heures de réunion, la formation des représentants et les frais d'administration et de coordination de cette expression démocratique au sein d'un établissement pourrait donner lieu à un financement par une dotation nationale des missions d'intérêt général et de l'aide à la contractualisation.

Le législateur a entendu, au travers de la création de ces mécanismes (MIGAC), maintenir des sources de financement en dehors du principe général de la tarification à l'activité. Il existe plusieurs catégories de MIG³⁹. Leur liste, telle qu'elle est fixée depuis l'arrêté du 9 mars 2011, recouvre notamment les activités suivantes des établissements de santé, auxquelles on pourrait ajouter l'exercice des modalités de démocratie sanitaire :

- la participation aux missions de santé publique avec la définition et à la mise en œuvre des politiques publiques dans les domaines suivants :
 - la politique hospitalière,
 - le dialogue social dans les établissements de santé publics et privés,
 - la coopération internationale en matière hospitalière ;

³⁹ Articles D. 162-6 à D. 162-7 du CSS

- des activités visant à faciliter l'exercice professionnel de certains acteurs dans le cadre de la démocratie sanitaire et le travail des organisations syndicales. Il s'agit précisément de :
 - la coordination des instances nationales de représentations des directeurs d'établissements hospitaliers et des présidents de commission médicale d'établissements et de conférences médicales⁴⁰ avec pour l'année 2010 un montants délégués de 287 279 €⁴¹,
 - la rémunération et les charges sociales des personnels mis à disposition auprès des organisations syndicales nationales représentatives des personnel des établissements de santé⁴² avec pour l'année 2010 des montants délégués de 3 425 041 €⁴³.

Le point commun de l'ensemble de ces activités est la difficulté ou l'impossibilité de les financer par des tarifs dans le cadre du modèle actuel : soit en raison de l'absence de groupes homogènes de séjour (GHS) ou de codifications adaptées dans la classification commune des actes médicaux (CCAM) ; soit parce qu'elles peuvent difficilement être rattachées à un patient donné.

On voit bien avec ces exemples de MIGAC que pour s'exprimer dans le cadre de cette démocratie sanitaire, les organisations professionnelles et syndicales disposent de financements publics bien établis.

La création d'une MIGAC Démocratie sanitaire traduirait ainsi la nécessité de mieux identifier cette mission au sein des établissements de santé et de lui associer un financement spécifique.

7. Modèle économique de la représentation des usagers

Estimation financière de la représentation des usagers au niveau des établissements et territoires

1- Nombre de réunions par an : autour de 240 000 réunions

1700 établissements de santé publique dont 100 de taille importante

- 2 représentants des usagers en CS – 3 CS par an
- 4 représentants des usagers en CDU – 4 CDU par an pour la majorité des établissements de santé / 12 CDU pour les gros

1000 établissements de santé privés dont 50 gros établissements

⁴⁰ Art. L. 6144-1 CSP relatif aux commissions médicales d'établissements (CME) et L. 6161-2 CSP (relatif aux conférences médicales (secteur privé)

⁴¹ Source ARBUST MIGAC 2010 (DGOS-ATIH)

⁴² Art. 97 de la loi n° 86-33 du 9/1/1986 modifiée et art. 19 et suivants du décret n° 86-660 du 19/3/1986 modifié
Protocole d'accord du 10 mai 1999 sur l'exercice du droit syndical des cadres de direction modifié par l'avenant en date du 23 juillet 2008

⁴³ Source ARBUST MIGAC 2010 (DGOS-ATIH)

- 4 représentants des usagers en CDU – 4 CDU par an pour la majorité des établissements de santé / 12 CDU pour les gros

1400 bassins de vie (source IRDES)

- 4 représentants des usagers – 4 conseils locaux en Santé/an

2- Modalité de calcul des frais de transports

Sur la base d'un A/R de 40 km – à 0,25 euros/km (< 2000 Kms annuel)

1 déplacement = 10 euros

	Qui	Combien	indemnisation	transport	TOTAL
Hypothèse 1	Tous les représentants des usagers quelques soit leur statut sont rémunérés	Le montant de l'indemnisation est équivalent à celui versé par la HAS, soit 76 € brut par réunion, ce qui équivaut environ à 95 € charges patronales comprises	23 237 000	2 446 000	25 683 000
Hypothèse 2	Tous les représentants des usagers quelques soit leur statut sont rémunérés	Le montant de l'indemnisation est équivalent à 3h00 rémunéré sur la base du Smic chargé, soit environ 36€ la réunion	8 805 600	2 446 000	11 251 600
Hypothèse 3 <u>Hypothèse recommandée</u>	Seuls les représentants des usagers en activité sont indemnisés, soit un tiers	Le montant de l'indemnisation est équivalent à celui versé par la HAS, soit 76 € brut par réunion, ce qui équivaut environ à 95 € charges patronales comprises	7 668 210	2 446 000	10 114 210
Hypothèse 4	Seuls les représentants des usagers en activité sont indemnisés, soit un tiers	Le montant de l'indemnisation est équivalent à 3 h 00 rémunéré sur la base du Smic chargé, soit environ 36 € la réunion	2 905 848	2 446 000	5 351 848

8. Évaluation financière de la coordination de la représentation des usagers au niveau national avec déclinaison régionale

Mouvement des usagers et des associations en santé = 6 300 000 €

Existant

Aujourd'hui, le CISS est financé au niveau national à hauteur de 2,5 millions d'euros, et au niveau régional, théoriquement 630 000 euros soit globalement entre 3 et 3,5 millions d'euros.

Proposition à consolider

Principe : une structure nationale appuyée sur des délégations régionales

Frais de structure : environ 4 500 000 €

Appel d'offre de recherche annuel : 150 000 €

Dispositif de formation : 1 000 000 €

- Nombre de représentant des usagers à former : 3 800
 - Sur la base d'une limitation des mandats, et de mandats tous assurés, partant du principe que le représentant des usagers est le même pour le CS et la CDU
 - 150 représentants des usagers dans des établissements de grosse importance
 - 850 représentants des usagers dans des petits établissements, sur la base d'un cumul possible à hauteur de 3 (2550/3)
 - 2 800 représentants des usagers de CLS non présent en établissements de santé
- à raison de 2 journée de formation en moyenne, des sessions de 15 personnes, frais de logistique, repas, déplacement, indemnisation du formateur
- 200 €/représentant des usagers/an

Nos propositions aboutiraient de fait à la somme annuelle d'environ 16,5 millions d'euros pour financer la démocratie sanitaire.

Partie 2 • Bilan

La Démocratie sanitaire, de la représentation vers plus de participation...

« Les usagers des administrations sanitaires et sociales ne se contentent pas
de découvrir un continent invisible à ceux qui ne le pratiquent pas.
Ils inventent ce faisant une nouvelle manière de voir,
attentive aux détails, aux lieux, et aux forces du pouvoir réel.
Ils ouvrent une épistémologie politique dont devront s'inspirer tous ceux qui veulent en finir avec les
approximations en surplomb : ils démêlent l'écheveau des institutions, des organigrammes, et des
responsabilités ; ils identifient des blocages et des points de rupture ; ils parlent et
font parler- cartographes au ras du sol, physiciens en bleu de chauffe, exégètes simultanés.
Voilà la science qu'il nous faut. »

Vacarme n° 12,2000

1. Un dispositif construit autour de la reconnaissance des droits individuels et des mécanismes de représentation des usagers de la santé

1.1. *L'entrée en scène des usagers de la santé... un double mouvement*

Le fonctionnement du système de santé dans notre pays résulte d'une « entente bien comprise » entre des acteurs multiples : l'État, les organismes représentant l'assurance maladie, les syndicats de professionnels de santé, les fédérations hospitalières publiques et privées, les académies et ordres professionnels, les sociétés savantes, et les industries du médicament. Pendant longtemps, tous ces acteurs exceptés les patients et leurs représentants ont disposé d'un droit de représentation collective selon des modalités clairement définies, au sein des conseils d'administration, des comités techniques paritaires, des CME, CHSCT, etc. Les élus et en particulier le maire, les administrateurs des organismes d'assurance maladie étaient censés assurer cette fonction de représentation. Et tout allait bien ainsi.

Un changement va progressivement s'opérer, au début des années 1980, par le biais de l'émergence d'une nouvelle maladie, le SIDA. La posture du professionnel sachant n'est plus tenable, car le médecin n'en sait pas plus que le malade ou dit autrement, le malade en sait autant que le médecin. Une nouvelle population de patients exige de recevoir des informations claires, compréhensibles et fiables ; elle pose également des questions sur les moyens de répondre socialement à toutes les conséquences de la maladie, aussi bien en ce qui concerne la prise en charge médicale, la mise en place de recherches pour trouver des thérapeutiques efficaces, la prise en charge sociale (arrêts de maladie, accès aux assurances, etc.). La lutte contre le sida va s'organiser en associations militantes dans laquelle l'association AIDES, créée en 1984, joue un rôle spécifique : **utiliser le droit comme point d'appui des revendications.** Ces associations de malades du sida sorties du « *marasme thérapeutique* »⁴⁴ amorcent dès le milieu des années 1990 une montée en généralité sous la forme d'une revendication à la démocratie sanitaire élargissant à tous les malades les avancées obtenues pour les malades du sida⁴⁵.

En parallèle, la multiplication des scandales sanitaires va conduire progressivement les associations de malade à s'émanciper de leur tutelle médicale⁴⁶ et susciter la création d'associations de victimes remettant en cause les professionnels et les politiques. Au milieu des années 1990, ce sont des associations dites généralistes, les associations familiales et de consommateurs qui vont investir à leur tour le champ de la santé.

⁴⁴ Frédéric Pierru, « Les droits des patients contre les « privilèges » professionnels ? Une analyse en termes de confiance dans la relation thérapeutique moderne », in *La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades : 10 ans après*, Paris, éditions Bruylant, mars 2013

⁴⁵ Nicolas Dodier, *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, éditions de l'EHESS, collection « Cas de figure », 2003

⁴⁶ Barbot Jeannine, Emmanuelle Fillon, 2002

Dès cette époque, **un fort sentiment de déficit démocratique va commencer à s'exprimer et les associations vont peu à peu revendiquer ensemble, pour être reconnu comme des interlocuteurs des pouvoirs publics et obtenir des droits pour les usagers du système de santé.** Tous les projets de participation visant à associer des usagers – pour l'essentiel au conseil d'administration -préconisée par l'IGAS dès 1982 – vont échouer en partie du fait de la difficulté à cerner les critères de représentativité des associations d'usagers ; l'une des premières obligations d'intégrer des pensionnaires au sein des conseils des établissements d'hébergement des personnes âgées⁴⁷ sera très peu respectée. Toutefois, alors qu'ils sont absents des organes collégiaux des établissements de santé, des usagers vont siéger au titre de personnes qualifiées dans des environnements institutionnels. L'UNAFAM par exemple, disposait d'un siège dans les comités départementaux de santé mentale, l'association Rhésus participait aux travaux du Conseil supérieur de l'hospitalisation

C'est donc progressivement que la prise de parole des associations et l'expression des usagers va conduire les pouvoirs publics à inscrire, dans les projets de réforme des établissements et du système de santé, un volet sur les droits des personnes malades et son corollaire, un droit à la représentation politique des usagers du système de santé. Tout ce mouvement de prise de parole et de transformation du dialogue a modifié profondément les interactions entre les usagers du système de soins, les soignants, les institutions hospitalières et le monde de la recherche privée et publique. Le nouveau rôle de l'utilisateur comme acteur du système de santé s'est construit avant tout grâce aux actions des associations des malades. Elles sont intervenues dans un double mouvement ; en menant des actions collectives et publiques fortes, en mettant en œuvre des actions individuelles, d'accompagnement, de soutien, d'information pour les personnes... Et ce point est essentiel dans la construction du système participatif sanitaire : elle n'a pu exister que grâce à la mobilisation collective des usagers. Jusqu'alors cette parole n'existait pas ou pour être plus précis, elle était monopolisée par l'ensemble des professionnels. *« Tout le monde parle au nom des malades, les médecins estiment qu'ils représentent les usagers, les soignant toute la journée, l'équipe de direction estime être la plus avertie de leurs problèmes, les syndicats travaillant pour améliorer la qualité estiment travailler pour les malades, enfin les élus en tant que représentants légitimes du peuple estiment être les plus à même de représenter les intérêts des usagers. Bref, tout le monde s'accapare la parole des usagers et se revendique cette légitimité⁴⁸ ».*

Pour amplifier ce mouvement, des associations vont alors se réunir et constituer le collectif inter associatif sur la santé (CISS). C'est pour assurer le suivi de la réforme hospitalière de 1996, qu'il fut créé en juin de cette même année, par quinze associations.

⁴⁷ Décret n° 85-1114 du 17 octobre 1985

⁴⁸ Un représentant des usagers, propos recueillis lors d'un entretien cité par Marie Lajoux in La Participation collective et individuelle des usagers : état des lieux, éléments de réflexion et pistes d'amélioration pour l'Hôpital Necker Enfants Malades

Plus de quinze ans après, il regroupe maintenant 39 associations de personnes malades, de personnes handicapées, de consommateurs et des associations familiales. Cette démarche collective s'est concrétisée par un ensemble d'actions et de travaux sur les multiples problématiques du système de santé. Le CISS a développé une perspective originale qui fait du point de vue de l'utilisateur une dimension centrale de sa réflexion et a été capable de poser des questions d'intérêt général et d'améliorer globalement la prise en charge des citoyens sur le plan de la santé⁴⁹. **Ces associations ont démontré qu'elles étaient conscientes de partager de nombreux problèmes** (qualité de l'information donnée au patient, sécurité hospitalière, conditions d'accès au dossier médical, choix des décisions thérapeutiques, nécessité d'un soutien psychosocial, « assurabilité » des risques aggravés de santé, etc.) **et que seule une action collective soutenue était susceptible de mener à bien un vrai travail transversal aux différentes pathologies qu'elles représentaient.**

1.2. La reconnaissance des droits des personnes malades

La reconnaissance des droits des personnes malades va s'opérer par touches successives dans différents textes législatifs⁵⁰ avant d'être rassemblés et développés dans la loi du 4 mars 2002 **relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.**

C'est cette loi qui a reconnu à la personne des droits liés à sa situation de malade. Il s'agit d'un ensemble de règles extrêmement importantes, aussi bien au regard de leur dimension symbolique que de leur portée pratique. Elles signent le passage d'un modèle ancien marqué par les conceptions des professionnels de santé, et avant tout celles des médecins, à un second modèle tenant compte des revendications des malades d'être des acteurs du système de santé.

La loi va distinguer deux grandes catégories de droits, ceux de la « personne » et ceux des « usagers » : les premiers sont les droits de la personne lorsqu'elle a affaire au système de santé ; ils sont considérés comme particulièrement importants dans un contexte de plus grande vulnérabilité liée à la maladie. Les seconds sont reconnus au malade dans sa relation avec les professionnels de santé en tant qu'utilisateur de leurs services ; leur objectif est de lui donner les moyens de prendre en connaissance de cause les décisions concernant sa santé.

Dans le secteur médico-social, la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ne consacre pas la reconnaissance de nouveaux droits de la personne, mais cherche à garantir l'existence de droits préexistants mis à mal par une situation de vulnérabilité. L'exercice de ces droits se construit à travers la notion de projet personnalisé

⁴⁹Pierre Lascoumes, « L'utilisateur dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile », *Revue Politiques et management*, vol 25, n° 2, 2007

⁵⁰ La loi n° 91-748 du 31 juillet 1991, dite loi hospitalière introduit une section relative aux « droits du malade accueilli dans l'établissement de santé », la circulaire DGS/DH n° 95-22 du 6 mai 1995 « relative aux droits des patients hospitalisés » fait un état des lieux des règles en la matière et prend acte du fait que la maladie ne prive pas la personne de ses droits. Le Code de déontologie médicale du 6 septembre 1995 comporte des évolutions importantes, notamment il impose pour la première fois au médecin un devoir d'information du patient. Enfin les ordonnances d'avril 96 portant réforme hospitalière.

qui conduit les professionnels à recueillir le point de vue de la personne, à prendre en compte sa volonté pour construire avec elle, les modalités de son accueil et de son accompagnement au sein des établissements ou des services concernés.

1.3. La reconnaissance politique de la représentation des usagers

Il faudra attendre les années 1990, au niveau régional ou local et d'abord dans le secteur médico-social pour que se dessinent les premiers contours d'une représentation des usagers. Ce sont ensuite les lois de 2002 qui vont affirmer le statut de l'utilisateur et constituent aujourd'hui les textes de référence. Cependant, d'autres contributions législatives sont venues antérieurement esquisser les cadres de nouveaux rapports entre l'action publique et ses « bénéficiaires ».

Tout d'abord, dans le domaine de l'action sociale, les fondements de cette nouvelle conception des relations de service apparaissent dès les années 1980. En 1984, le texte « *relatif aux droits des familles dans leurs rapports avec les services chargés de la protection de la famille et de l'enfance* » apporte une transformation significative dans les relations entre les usagers et les promoteurs de l'aide les concernant. Ce texte est symboliquement d'autant plus important qu'il concerne des usagers pensés jusqu'alors à partir de la problématique de la défaillance parentale et donc considérés comme étant en situation d'incompétence.

Mais cette évolution va également s'inscrire dans l'évolution des pratiques professionnelles. Le secteur social, en instaurant des modalités d'intervention qui reposent sur la notion de contrat⁵¹ connaît une véritable mutation. Le contrat introduit un changement à la fois symbolique et réel car il bouleverse la représentation du travail social. Au-delà de la reconnaissance des droits des personnes recourant à l'action sociale ou médicale, ces évolutions participent d'une modification profonde de la conception politique des bénéficiaires de l'action publique. D'un point de vue légal, les figures d'assujettis, ou encore de bénéficiaires sont désormais évincées au profit de cette nouvelle figure de l'utilisateur qui se présente essentiellement comme porteur de droits mais également acteur potentiel des dispositifs qui le concernent.

C'est dans le secteur médico-social, que se structure pour la première fois une représentation officielle des usagers. Le décret n° 91-1415 du 31 décembre 1991 instaure les conseils d'établissement et prévoit que les usagers de l'établissement et les familles soient représentés dans ces instances à titre consultatif. La charte des personnes âgées dépendantes en institution est rédigée dès 1986 par la section « droits et libertés » de la Fondation nationale de gérontologie.

⁵¹ Loi du 1^{er} décembre 1988 instaurant le revenu minimum d'insertion

En 1994, un rapport du Haut Comité de la santé publique décrit la nécessité d'une plus grande participation ou mobilisation collective des usagers comme un facteur d'amélioration de la santé publique⁵². Et dès 1995, plusieurs associations de patients, d'usagers, de consommateurs (Aides, Unaf, Ligue contre le cancer, UFC Que choisir, AFM) sont auditionnées par la Commission Dewulder chargée de préparer les ordonnances dites Juppé, adoptées en avril 1996⁵³ relatives à la maîtrise médicalisée de dépenses de soins et portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.

Allant au-delà de la seule question de la reconnaissance des droits individuels, les ordonnances de 1996 et particulièrement l'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 institue la participation organique des usagers au conseil d'administration des hôpitaux. Ces ordonnances constituent le premier cadre juridique de la représentation des usagers dans le système de santé. Ils font ainsi leur entrée, localement, dans les conseils d'administration avec voix délibérative et également dans les conférences régionales de santé. Ainsi l'ancien article L. 714-2 du Code de la santé publique (devenu l'article L. 6143-5 et R. 6143-1 et suivants) précise-t-il désormais que « *le conseil d'administration des établissements de santé public comprend des représentants des usagers et que, en outre, dans les établissements comportant des unités de soins de longue durée, un représentant des familles de personnes accueillies en long séjour peut assister, avec voix consultative aux réunions du conseil d'administration.* »

UNE ETAPE PRIMORDIALE : L'ORDONNANCE DU 24 AVRIL 1996

Une étape primordiale est franchie avec la publication de l'ordonnance du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée. Elle consacre son titre premier aux droits des malades et fait de la qualité de la prise en charge un objectif essentiel qui devra être évalué régulièrement. Elle instaure les commissions de conciliation et les conférences régionales et nationales de santé. Les conférences régionales, instances de débat, inspirées de l'expérience danoise des conférences publiques de consensus, sont organisées dans chaque région et regroupent des acteurs du système de santé réunis en quatre collèges : les professionnels, les décideurs politiques, les gestionnaires et **les associations d'usagers**. Les conférences régionales remettent des recommandations à la Conférence nationale de santé qui rapporte ses conclusions aux parlementaires, lors du vote annuel de la loi de financement de la Sécurité sociale. C'est ainsi que sont introduits les usagers dans le processus de définition des politiques de santé publique, mais également dans le cadre des travaux de l'Agence nationale de l'accréditation et de l'évaluation en santé (ANAES).

52 Laure Albertini, *Adsp*, n° 68, septembre 2009

53 Ordonnances n° 96-346 du 24 avril 1996 et n° 96-345 du 24 avril 1996

Par la suite, le décret n° 97-360 du 17 avril 1997 relatif aux conférences régionales de santé, élargit le domaine de la participation des usagers. La même année, une circulaire vient préciser que les usagers et leurs représentants participent aux groupes de programmation qui élaborent les programmes régionaux de santé (PRS). En 1998, les usagers et leurs représentants participent à l'élaboration des schémas régionaux de santé de nouvelle génération, dits Sros II⁵⁴.

USAGERS ET PERSONNALITES QUALIFIEES

La désignation d'usagers dans certaines instances, que celles-ci soient instances d'expertise ou instances de débat, ne s'est le plus souvent opérée que par le biais de la désignation de personnalités qualifiées. Tel fut, par exemple, le cas de la Conférence nationale de santé, du conseil d'administration de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) ou dans les organismes d'assurance maladie par la désignation de représentants de la FNATH (Fédération nationale des accidents du travail et des handicapés).

En 1999, les domaines d'intervention des représentants des usagers s'étendent, et en particulier au domaine de la lutte contre les infections nosocomiales. Ainsi, la présence d'au moins un représentant des usagers au Comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN) est instaurée par un décret n° 99-1034 du 6 décembre 1999, qui prévoit que : [...] « *Les représentants des usagers siégeant au conseil d'administration, ou au sein de l'organe qualifié qui en tient lieu, assistent avec voix consultative à la séance du comité (de lutte contre les infections nosocomiales) au cours de laquelle sont discutés le rapport d'activité et le programme annuel d'actions* » [...].

1.4. Une reconnaissance des usagers qui s'impose lors des États généraux de la santé... jusqu'au rapport Caniard sur la place des usagers dans le système de santé

En 1990, ont eu lieu les premiers États généraux sur le sida, pour sensibiliser les pouvoirs publics aux problématiques que rencontraient les personnes séropositives et les malades⁵⁵. En novembre 1998, la Ligue nationale contre le cancer organise les premiers États généraux des malades atteints de cancer ; caractérisés par la prise de paroles de patients atteints de maladies « ordinaires », ils ont contribué à faire comprendre que les revendications collectives de changement de la relation malade-médecin ne constituaient pas une demande minoritaire⁵⁶.

54 Circulaire 98-192 du 26 mars 1998

55 *Vivre le sida. Le livre blanc des États généraux des 17 et 18 mars 1990 à Paris*, Paris, Cerf, 1992

56 Claire Compagnon et al., *Les malades prennent la parole*, Ramsay, 1999

La même année, Bernard Kouchner, alors secrétaire d'État à la Santé annonce, lors d'une communication en Conseil des ministres en mai 1998, la tenue des États généraux de la santé avec la volonté de donner la parole aux usagers du système de soins en général, et plus particulièrement aux malades. Ces États généraux de la santé donneront lieu à un ensemble de prises de parole d'une ampleur inédite et permettent de constater l'audience de ce mouvement et les attentes des citoyens dans ce domaine du droit des malades. Ils vont révéler la volonté des usagers du système de santé de passer d'une représentation passive, par le biais de la démocratie représentative et la participation des élus à la gouvernance du système de santé, à une représentation active par le biais de la démocratie participative. Les revendications portées jusque-là par les associations en général et par le CISS en particulier, sont ainsi confirmées, démontrant que cela ne relève pas d'une lubie d'activiste.

« *Le concept de démocratie sanitaire, forgé au Cabinet et mis en avant dans les discours ministériels annonçant la loi sur les droits des malades inquiètent les tenants de la démocratie sociale* »⁵⁷. Les organisations syndicales sont-elles les seuls représentants légitimes des assurés sociaux et par delà des malades et des usagers du système de santé ? Cette crainte exprimée en soulève immédiatement une seconde sur la place des élus.

Pour clarifier ce débat, une mission est alors confiée à Étienne Caniard. En Juin 2000, il rend son rapport sur la « place des usagers dans le système de santé » qui dessine les grands traits de ce que pourrait être une loi sur les droits des usagers et leur représentation. Ce rapport constitue une réflexion sur la mise en place d'un processus de démocratie sanitaire et prend acte de ce qu'il « *ne saurait y avoir d'exercice effectif des droits individuels des personnes malades, difficiles à mettre en œuvre car situés dans le cadre d'une relation, par nature déséquilibrée, sans le contrepoids d'une représentation collective des usagers* ». **Il importe que cette place nouvelle pour l'utilisateur, qu'il convient de construire, soit ressentie par l'ensemble des professionnels comme un levier pour améliorer la qualité du système et non comme une contrainte supplémentaire qui viendrait alourdir des missions déjà difficiles.**

LA PLACE DES USAGERS DANS LE SYSTEME DE SANTE : RAPPORT ET PROPOSITIONS DU GROUPE DE TRAVAIL ANIME PAR ETIENNE CANIARD

« Réfléchir à la place de l'utilisateur dans le système de santé ne consiste pas seulement à répondre à une demande légitime de la population qui aurait été révélée par les États généraux de la santé ; cette réflexion est aussi et surtout la condition nécessaire à un partage harmonieux des responsabilités entre citoyens, usagers du système de santé, État et professionnels de santé. »

La mission du groupe était de faire des propositions sur l'organisation de la représentation des usagers et les missions qui pourraient leur être conférées pour

⁵⁷ Didier Tabuteau, les contes de Ségur : les coulisses de la politique de santé, 1988-2006, Editions Ophrys, 2006

renforcer la participation citoyenne au fonctionnement du système de santé, sur les différents lieux et niveaux de leur intervention, sur les modalités de leur participation à l'information, au conseil ou à la médiation, et enfin sur leur contribution au suivi du bon respect des droits de la personne malade et des usagers.

Dans ses conclusions, le rapport Caniard proposera un principe général de représentation des usagers, représentants de leur organisation, assorti des moyens en formation et en ressources financières. Le rapport incitera à rénover certaines structures comme la Conférence nationale de santé par exemple, à créer des commissions pour les relations avec les usagers et la qualité de la prise en charge en milieu hospitalier. Ensuite, le groupe de travail recommandera l'exercice par les associations « *d'un droit d'initiative* » pour permettre le débat public sur les sujets qui les concernent.

1.5. Les lois de 2002, fondement de la participation individuelle et collective des usagers

Les deux lois 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, et 2002-2 de rénovation de l'action sociale et médico-sociale, mettront en cohérence les différents éléments du cadre antérieur et instituent la reconnaissance de l'usager comme devant être au cœur des dispositifs qui le concernent.

1.5.1. La loi du 4 mars 2002

La loi du 4 mars 2002 ne se limite pas à organiser les rapports de la personne malade avec les professionnels de santé ; elle traite un ensemble de questions qui se posent à un malade du fait de sa maladie. C'est un changement de modèle majeur qui sera officialisé par cette loi avec la reconnaissance de droits à la personne malade, constituant le moyen de lui permettre de déterminer ce qu'elle estime être son intérêt.

LE MODELE DES DROITS SUBJECTIFS

La loi du 4 mars 2002 est le fruit d'un long processus de transformation qui, pour faire du malade un sujet actif, lui a reconnu un certain nombre de droits subjectifs. Le recours opéré par la loi du 4 mars 2002 au modèle des droits subjectifs est un choix explicite parce qu'il est le moyen juridique de traduire le projet politique de faire de la personne malade un acteur du système de santé ; pour que tel soit le cas, il fallait que des prérogatives lui soient reconnues pour qu'elle puisse les exercer.

Un titre de la loi du 4 mars 2002 a été expressément consacré à la « *démocratie sanitaire* ». Cet intitulé a pu lors des travaux parlementaires surprendre voire même être critiqué mais il

traduit selon Didier Tabuteau l'objectif poursuivi par la loi de « *susciter le débat sur les questions de santé pour renforcer la participation de tous aux choix collectifs*⁵⁸ ».

Ainsi s'achève en 2002 « une révolution copernicienne⁵⁹ » : de même que le Code de déontologie aura servi d'appui au modèle faisant du médecin le porteur des intérêts de « son » patient, de même la loi du 4 mars 2002, en reconnaissant des droits aux personnes malades, leur donne l'outil nécessaire pour prendre les décisions qui leur conviennent. Ce modèle issu de la révolution française, est celui du droit commun : il postule que, c'est celui qui est directement concerné, qui est le mieux à même de savoir ce qui est bon pour lui.

Cette loi est ainsi l'expression d'un projet politique : en reconnaissant des droits aux usagers de la santé, elle a entendu en faire un acteur du système de santé dans plusieurs champs de la vie sociale et non pas seulement dans ses relations avec les professionnels de santé, même si ces dernières occupent une place déterminante.

1.5.2. La loi du 2 janvier 2002

Le projet de loi, pour le secteur médico-social, en chantier depuis 1995, après un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales sur le bilan de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, précisait que « *le fil directeur de la présente réforme vise à concilier deux grands principes en garantissant une plus grande souplesse du dispositif grâce au développement des droits des usagers et à la promotion de l'innovation sociale et médico-sociale ; il s'agit d'adapter les structures, services et prestations aux besoins et non l'inverse*⁶⁰... ».

Cette loi vise à l'affirmation et à la promotion des droits des bénéficiaires et de leur entourage, en définissant leurs droits fondamentaux et en précisant certaines modalités d'exercice de ces droits : charte de la personne accueillie, règlement intérieur, contrat ou document individualisé garantissant l'adaptation de la prise en charge, recours possible à un médiateur, projet d'établissement fondé sur un projet de vie, d'animation et de socialisation, participation à des « *conseils de la vie sociale* » renouvelés⁶¹.

Quant aux droits, à la différence de la loi du 4 mars 2002, la loi du 2 janvier 2002 vise moins à les établir qu'à en garantir l'exercice : « *L'exercice des droits et des libertés individuels est garanti* » à « *toute personne prise en charge par des établissements sociaux et médico-sociaux, dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui*

⁵⁸ Didier Tabuteau, « La loi du 4 mars 2002, aboutissement ou commencement ? », in D.Tabuteau (dir), *Le droit des malades et des usagers du système de santé, une législation plus tard*, Paris, éditions de santé/Presses de Sciences Po, 2007, page 14

⁵⁹ Professeur Dominique Thouvenin

⁶⁰ Projet de loi rénovant l'action sociale et médico-sociale, Assemblée nationale, n° 2559, 6 juillet 2000

⁶¹ Thouvenin D, Commission des relations avec les usagers et de la qualité du système de santé et Conseil de la vie sociale : leurs rôles respectifs, CISS, Actes de la Journée 7 mars 2012, « 10 ans après les lois des 2 janvier et 4 mars 2002, où en est la représentation des usagers au sein des établissements de santé et médico-sociaux, à travers les exemples des CRUQPC et CVS ? », p. 5-11

sont assurés⁶² ». Le sous-entendu est que cette personne relève d'une catégorie fragile et que cette fragilité supposée la met en difficulté pour exercer elle-même ses droits. Certes, **si leur exercice est garanti c'est qu'ils existent ; mais les deux termes au sens voisin qui sont utilisés – garantis et assurés – mettent l'accent moins sur le titulaire des droits que sur l'obligation de l'établissement qui la reçoit de le mettre en situation de pouvoir les exercer**. Il serait donc hâtif de considérer que cette loi aurait, de la même façon que celle du 4 mars 2002, et sur le même modèle, établi au bénéfice de la personne toute une série de droits. En effet, si dans les deux cas, la personne est titulaire de droits, la loi du 2 janvier 2002 aborde les droits des usagers selon un modèle différent de celui qui sous-tend la loi du 4 mars 2002.

La loi du 4 mars 2002 est, comme nous venons de le voir, inspirée par cette notion de « démocratie sanitaire » afin d'assurer une participation active des malades aux décisions en matière de politique de santé et de rééquilibrer la relation du patient avec les professionnels de santé et les établissements de santé, la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a quant elle un fondement différent : elle ne dispose en aucun cas que les titulaires de ces droits sont désormais titulaires de droits collectifs. Si ces deux lois consacrent des droits individuels pour les usagers (bénéficiaires de l'action sociale et médico-sociale, et malades), seule la loi du 4 mars 2002 reconnaît des droits collectifs aux usagers de l'hôpital, c'est-à-dire aux malades.

1.5.3. D'autres lois...

Enfin, il existe une autre loi en 2002 moins souvent évoquée sur les questions d'usagers et de leur inscription dans le développement des politiques publiques : c'est **la loi du 27 février 2002 relative à la démocratie de proximité**. La nouvelle figure de l'usager, c'est maintenant l'habitant. Ce texte donne certains éléments juridiques pour asseoir ce qu'on appelle d'un terme discutable, la « démocratie de proximité ». Une des dispositions vise l'extension et la légitimation des comités de quartiers, forme d'écoute des usagers de la ville à l'échelle d'un quartier, mais seulement dans les domaines les moins stratégiques, où une sorte de codéveloppement est possible sans trop de risques entre municipalité et habitants.

Les lois qui suivront dans le champ de la santé étendront la participation des usagers à l'élaboration des politiques publiques de santé avec la loi du 9 août 2004 relative à la santé publique, au domaine de l'assurance maladie avec l'arrivée dans les caisses primaires d'assurance maladie des représentants des usagers⁶³. L'ordonnance du 2 mai 2005⁶⁴ dite « loi sur la nouvelle gouvernance », porte à trois le nombre de représentants des usagers au conseil d'administration des hôpitaux.

⁶² Article L. 311-3 al. 1 du code de l'action sociale et des familles

⁶³ Loi n° 2004-310 du 13 août 2004

⁶⁴ Ordonnance n° 2005-406 du 2 mai 2005 simplifiant le régime juridique des établissements de santé

Du côté de la recherche en santé, la participation des usagers est permise par les comités de protection des personnes (CPP), créés par la loi du 9 août 2004 portant sur la recherche biomédicale chez l'homme, et qui se substituent aux comités consultatifs de protection des personnes dans la recherche biomédicale (CCPPRB) mis en place aux mêmes fins en 1988.

Enfin, la loi HPST poursuit le mouvement et crée les conditions favorables au renforcement de la participation des usagers citoyens dans les processus décisionnels, révisé le mode de gouvernance des établissements publics de santé : elle remplace le CA par un conseil de surveillance dont la composition est resserrée. Cependant, la présence des représentants des usagers y est maintenue au nombre de deux. Cette loi modifie profondément l'organisation du système de santé en particulier à l'échelon régional et territorial avec la création des agences régionales en santé. Les ARS sont dotées d'un conseil de surveillance dans lequel siègent trois représentants des patients, des personnes âgées et des personnes handicapées. Ils ont compétence pour approuver le budget et le compte financier de l'agence et émettre un avis sur le plan stratégique régional de santé, le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens de l'agence ainsi que les résultats de l'action de l'agence, une fois par an.

2. Le dispositif d'agrément

Dans la droite ligne des suggestions du rapport Caniard pour qui *« il ne saurait y avoir d'exercice effectif des droits individuels des personnes malades, difficiles à mettre en œuvre car situés dans le cadre d'une relation, par nature déséquilibrée, sans le contrepoids d'une représentation collective des usagers »*, le législateur a organisé le renforcement de la place des usagers en s'inspirant explicitement des demandes des associations de malades sur ce point. En effet, les associations ont été demandeuses lors de la préparation de la loi sur les droits des malades d'une procédure d'agrément en matière de santé afin d'éviter les représentants de façade ou d'opportunité. A l'instar d'autres associations qui prennent en charge un intérêt collectif, le législateur a lié leur représentation officielle à l'agrément des associations d'usagers du système de santé.

Il faut rappeler que ce dispositif inscrit dans la loi du 4 mars 2002 a connu une remise en cause à l'occasion de la nomination de Jean François Mattei comme ministre de la Santé. En 2003, le ministre demande à Alain-Michel Ceretti, président de l'Association le Lien un rapport sur l'agrément des associations de santé, persuadé que les conditions d'agrément n'étaient pas assez discriminantes et craignant le développement de dérives sectaires dans le milieu associatif santé. Le ministre soulignait aussi un risque de recours important sur les refus d'agrément. Le rapport Ceretti renforcera les critères d'agrément des associations de santé et proposera la mise en place d'un dispositif d'instruction des demandes d'agrément avec la création de la Commission nationale de l'agrément (CNA) qui sera en mise en place en 2006 : il aura donc fallu attendre quatre ans... après le vote de loi Kouchner. La CNA, après une procédure d'instruction, rend un avis sur les demandes d'agrément des

associations, avis conforme qui lie la décision ministérielle d'accorder ou non l'agrément pour une durée de 5 ans.

Article L. 1114-1 CSP : « Les associations, régulièrement déclarées, ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades, peuvent faire l'objet d'un agrément par l'autorité administrative compétente, soit au niveau régional soit au niveau national.

L'agrément est notamment subordonné à l'activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé, ainsi qu'aux actions de formation et d'information qu'elle conduit, à sa représentativité et à son indépendance.

Les conditions d'agrément et du retrait d'agrément sont déterminées par décret au Conseil d'État.

Seules les associations agréées peuvent représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique.

Les représentants des usagers dans les instances mentionnées ci-dessus ont droit à une formation leur facilitant l'exercice de ce mandat ».

Le champ concerné par la loi : l'agrément est réservé aux associations qui ont « **une activité dans le domaine de la qualité, de la santé et de la prise en charge des malades** ». Il appartient à tout candidat d'apporter des éléments significatifs sur ce point : objet social de l'association, rapport d'activités, productions divers etc. montrant la réalité de ses actions effectives, d'information, de participation, de soutien et de défense des droits en matière de santé. L'objet et les activités de l'association doivent comporter le soutien et la défense des droits des usagers et de leur famille. Les associations ayant une activité exclusive de collecte de fonds pour la recherche ou l'équipement hospitalier, les associations purement gestionnaires d'établissements ou de prestations ou les associations uniquement caritatives sans aucune activité dans le domaine de la santé, n'entrent pas dans le champ de cet agrément.

L'ACTIVITE DE LA COMMISSION DEPUIS SA CREATION EN 2006

Nombre total de demandes d'agréments et de renouvellement d'agréments : **1200**

Avis (dont nombre d'agréments) émis par la CNA : types de demandes examinées :

- 69 % d'avis favorables (national + régional) ;
- 30 % d'avis défavorables (national + régional) ;
- 23,5 % de demandes d'agrément national ;
- 76,5 % de demandes d'agrément régional

Après avoir été désignés par l'autorité administrative compétente, les membres des associations agréées représentent les usagers du système de santé. Le représentant des usagers dans un établissement de santé participe au conseil de surveillance, à la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge, ainsi qu'à diverses commissions pour faire valoir les droits des personnes malades et améliorer leur vie en ce qu'elle relève du système de santé. Les représentants des usagers sont aussi présents dans diverses instances du système de santé publique contribuant à orienter la politique de santé au niveau national comme au niveau local.

La loi du 4 mars 2002 prévoit que pour siéger dans une instance de santé, une association doit bénéficier d'un agrément national ou régional selon la nature de l'instance. Le témoignage de nombreux représentants associatifs fait apparaître cet agrément comme déterminant et de nature à identifier les associations ayant une implication politique. Cet agrément fondé notamment sur l'évaluation de l'implication de l'association : engagement, actions, représentativité... n'est pas remis en cause par les associations qu'a rencontrés la mission. On peut sans risque, dire qu'aujourd'hui la Commission nationale de l'agrément a trouvé sa légitimité. Le CISS a rappelé *« son attachement au dispositif d'agrément des associations de santé précisément parce qu'il vise à écarter les personnes ou structures qui cherchent à prendre position au nom des usagers sans disposer de légitimité pour les représenter. »*

L'ensemble des acteurs reconnaît la qualité des instructions même si la procédure paraît complexe en particulier pour les associations ne disposant que de peu de moyens. Beaucoup considèrent que le formalisme et l'importance des documents demandés à la demande initiale d'agrément lors des renouvellements pourraient procéder d'une démarche allégée.

Des conditions de mise en œuvre de l'agrément font débats.

Certains acteurs ont fait état d'évolution des dispositions réglementaires récentes qui leur semblent de nature à créer la confusion. Ainsi les dispositions de l'article L. 1161-2 du CSP exigent que l'association recherchant une autorisation pour conduire un programme d'éducation thérapeutique dispose d'un agrément. À notre sens, cette exigence introduit une confusion entre les notions de participation et de label. L'agrément n'a pas été pensé comme un label de qualité pour le milieu associatif santé, il renvoie à la volonté et la capacité des groupes demandeurs à représenter les usagers du système de santé et à s'engager dans la défense des droits de ces usagers.

C'est pourquoi le législateur a distingué deux types d'associations. À côté de celles qui peuvent prétendre à l'agrément, il existe selon les termes de l'article L. 1112-5 du CSP des associations de bénévoles, intervenant dans un établissement de santé, qui doivent conclure une convention avec les établissements concernés.

Dans le même esprit, la création des CRSA par la loi HPST a introduit une modification substantielle en ne faisant plus référence seulement aux associations d'usagers mais en évoquant à plusieurs reprises les associations de patients, de personnes âgées, de personnes handicapées, et les associations familiales. Ces associations sont dispensées de l'agrément santé pour siéger dans les CRSA. Autrement dit, comme le rappelle Christian Saout, l'agrément « usagers » est devenu de fait un agrément « patients ». En effet, le décret d'application relatif à la composition des CRSA a prévu différents collèges : collège des collectivités locales, des conférences de territoires, des partenaires sociaux, des acteurs de la cohésion et de la protection sociale, des acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé, des offreurs de soins des services de santé et collège des représentants des usagers. Concernant ce dernier, il est composé de représentants de patient, de personnes handicapées et de personnes âgées, seules les associations membres du sous-collège patient sont soumises à une obligation d'agrément, selon l'article L. 1114-1 du CSP. Pour les deux autres sous-collèges de personnes handicapées et personnes âgées, aucune des associations membres ne sont soumises à une obligation d'agrément.

Cette situation est bien entendue dénoncée par les associations d'usagers agréées. Il s'agit donc de revenir aux principes posés par la loi du 4 mars 2002 qui précise que, pour pouvoir siéger dans une instance de santé, une association doit bénéficier d'un agrément national ou régional selon l'instance. Ce préalable ne saurait être remis en cause pour l'instance de représentation régionale, la CRSA.

Cette situation nous a amené à interroger les acteurs associatifs du champ de la santé et du médico-social. Doit-on étendre le principe de l'agrément aux associations du secteur médico-social ? Lors des auditions, nous avons pu mesurer leurs craintes sur ce point mais il nous semble que rien n'interdit plus aujourd'hui de faire évoluer le dispositif d'agrément pour prendre en compte certaines spécificités du champ médico-social (associations gestionnaires notamment). Il est important aujourd'hui que cet agrément soit mis en œuvre pour toutes les associations ayant vocation à représenter les usagers dans les instances de santé à la condition nous semble-t-il qu'elles aient une activité effective dans la défense des droits. Ce critère deviendrait ainsi prépondérant dans la phase d'instruction des demandes d'agrément auprès de la CNA.

Par ailleurs, de nombreux sièges dans des instances de santé sont aujourd'hui occupés par des représentants issus d'associations non agréées. En Ile-de-France selon les chiffres fournis par l'ARS pour 2013 pour 1 500 mandats en CRUQPC, 960 sont pourvus dont un tiers par des représentants d'associations non agréées. La CNA devrait adresser aux différentes ARS un rappel sur la réglementation en les engageant à être plus vigilante dans leurs désignations.

3. Une démarche de reconnaissance de droits individuels et collectifs des usagers de la santé également en Europe

Cette reconnaissance de droits n'est pas propre à la France, elle s'inscrit dans un vaste mouvement européen. Les différents États européens confrontés au tournant des années 1980 à la question des dépenses de santé et aux déficits qui leur sont attachés, vont suggérer de faire des patients des acteurs du système de santé pour sortir du face à face traditionnel des négociations entre professionnels de santé et État.

LEGISLATION OU REGLEMENTATION EN EUROPE (HORS FRANCE)

- **1992, Finlande**, loi n° 785/1992 « Act on the status and rights of patients » (17-0892)
- **1993, Danemark**, loi « *L'accès aux informations médicales* » sera remplacée en 1998 par une loi sur « le statut juridique du patient »
- **1995, Pays-Bas**, loi « *d'accord en matière de traitement médical* » affirme « l'existence d'un contrat entre les patients et les prestataires des soins de santé » prévoit « un accès large du patient à son dossier médical »
- **1997, Grèce, Islande**, loi no 74/1997, du 01-07-97
- **1998, Grande-Bretagne**, loi sur « les données personnelles »
- **Norvège**, loi n° 63 du 27-07-1998, entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2001
- **Allemagne**, « prestataires de soins et patients sont liés par un contrat de service dont l'existence fonde la plupart des droits des patients »
- **Italie**, tribunal des droits des malades : 450 sections locales
- **Belgique**, contrat tacite entre les patients et les prestataires de soins de santé.
Août 2002 loi « relative aux droits des patients »

Plus encore la participation des usagers à leurs propres soins et aux décisions qui les concernent va peu à peu apparaître comme une ressource pour faire gagner le système en efficience. Ainsi, **le Comité européen de santé publique proposera, le 30 avril 1980, aux États membres de l'Union européenne, « d'encourager les malades à participer, de façon active, aux traitements, à la prévention ainsi qu'au maintien, à la formation et au rétablissement de leur santé et de celle des autres ».**

En 2007, Le Comité économique et social européen⁶⁵ (CESE) adopte un avis sur « les droits du patient⁶⁶ ». C'est le lobbying actif d'une association de citoyens – Active Citizenship Network⁶⁷ – qui est à l'origine de cette initiative. L'avis dans son introduction se réfère à la

⁶⁵ Le Comité économique et social européen : www.eesc.europa.eu/?i=portal.fr.home

⁶⁶ Avis du Comité économique et social européen sur « Les droits du patient » du 26 septembre 2007 (avis d'initiative - SOC/221)

⁶⁷ Active Citizenship Network : www.activecitizenship.net

Charte européenne des droits des patients rédigée en 2002 par Active Citizenship Network et douze associations de citoyens ; elle proclame quatorze droits qui visent à garantir un « niveau *élevé de protection de la santé humaine*⁶⁸ » et à assurer un niveau élevé de qualité des services de santé des pays européens.

Cet avis se fonde sur un ensemble de dispositions communautaires : la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, la communication de la Commission intitulée « Consultation concernant une action communautaire dans le domaine des services de santé », la Déclaration du conseil santé (les ministres européens de la santé) du 1^{er} juin 2006 sur les valeurs et principes communs des systèmes de santé de l'Union européenne, la jurisprudence de la cour européenne de justice relative à la mobilité des patients, le rapport du parlement européen sur la mobilité des patients et l'évolution des soins de santé dans l'Union européenne, la résolution du parlement du 15 mars 2007.

Si le souci principal du CESE porte bien évidemment sur la mobilité des patients et l'égalité de leurs chances de bénéficier de prestations de qualité : son ambition est d'inciter à la mise en œuvre concrète des droits des patients dans tous les États membres. Ensuite, un autre élément est à l'origine de la prise en considération de cette thématique par le CESE : « *L'évolution des politiques publiques qui tend à prôner de plus en plus la participation des citoyens avec le développement de méthodes de participation dans différents pays d'Europe : les conférences de consensus danoises, les jurys citoyens mis en œuvre dans plusieurs États européens, les États généraux...* ». Enfin, le CESE relève qu'« *on constate... au-delà du système de santé, une évolution politique qui aspire à accorder de plus en plus de place à la parole de l'individu* ».

Cette évolution « *conduit les personnes malades à se positionner de plus en plus comme acteur de leur prise en charge avec des attentes et des besoins renouvelés* ». Elle « *s'inscrit dans une évolution plus profonde de la société qui tend à promouvoir le modèle de l'autonomie de la personne et l'affirmation de ses droits* ». C'est l'ensemble de ces considérations qui a conduit le CESE à estimer qu'il était nécessaire « ***de penser autrement la place du patient dans son interaction avec le système*** » ce qui passe par l'affirmation de **droits pour le patient**.

La Charte européenne des droits des patients est indissociable de l'instauration, toujours par Active Citizenship Network, de la journée européenne des droits des patients », le 18 avril de chaque année. En 2010, une proposition de déclaration écrite (n° 41/2010) à l'initiative de trois parlementaires européens a été déposée pour soutenir la création d'une Journée européenne annuelle des droits des patients, afin de faire prendre conscience de l'importance des droits des patients et la responsabilité de tous dans la garantie de leur respect. Mais cette déclaration n'a pas encore été adoptée par le Parlement européen.

⁶⁸ Article 35 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne

Les droits énoncés par le CESE	Les droits énoncés par la charte européenne des droits des patients
Information	Mesure de prévention
Consentement libre et éclairé	Accès aux soins
Dignité (intimité, confidentialité, douleur, non-discrimination, intégrité du corps...)	Information
Accès aux soins pour tous	Consentement éclairé
Qualité des soins	Liberté de choix
Prévention et sécurité des soins	Intimité et confidentialité
	Respect du temps des patients
	Respect des normes de qualité
	Sécurité innovation
	Ne pas souffrir inutilement
	Traitement personnalisé
	Réclamation
	Dédommagement

La loi française du 4 mars 2002 n'est donc qu'un exemple parmi d'autres, à la fois de l'évolution des pratiques sociales – les individus aspirent à des modes de relation et d'organisation beaucoup plus participative qui tiennent compte de leurs points de vue, et de celle des soins.

4. Au-delà des mécanismes de représentation, la participation des usagers : une autre modalité de renforcement du processus démocratique

« Ce n'est pas d'un comité des sages, moral et pseudo-compétent, dont on a besoin, mais de groupes d'usagers. C'est là qu'on passe du droit à la politique. »

Gilles Deleuze, « Contrôle et devenir »
Entretien avec Toni Negri
Futur Antérieur, n°1, printemps 1990

« Cette révolution copernicienne » – pour reprendre la formule de Dominique Thouvenin – que nous connaissons depuis ces quinze dernières années et dont nous venons de retracer les grandes lignes a certes permis l'affirmation politique d'un nouvel acteur dans le champ de la santé, mais c'est maintenant la question de sa participation réelle qui se pose. Cette référence presque systématique à l'« usager en santé » dans les pratiques sociales et politiques n'est-elle qu'une mode renouvelant la légitimité de pratiques fondamentalement inchangées ?

Ou bien, ce personnage obligé atteste-t-il la reconnaissance et la participation d'un nouveau type d'acteur capable d'analyses et d'actions, libérées de l'emprise de l'institution médicale et sujet d'une parole libre ?

Ce nouveau venu, cet usager du système de santé consacré par les textes législatifs et réglementaires, désormais détenteur de droits individuels et collectifs **est-il pour autant un acteur réel, capable d'exercer un pouvoir autonome face aux autres acteurs du système de santé ?**

Les changements intervenus depuis une vingtaine d'années dans les relations entre les organisations publiques et les usagers ont permis de mettre en œuvre un certain nombre de réponses nouvelles et on assiste, en France, en Europe, et dans de nombreuses régions du monde, à la multiplication des « expériences » participatives, souvent initiées à l'échelle locale, mais qui, progressivement, se diffusent.

La diversité des contextes, formats et objectifs poursuivis est considérable : quoi de commun entre le budget participatif de Porto Alègre au Brésil qui se donne un objectif de « renversement » des priorités de l'action publique vers les populations pauvres, les conseils de quartier français rendus obligatoires par la loi du 27 février 2002 dans les communes de plus de 80 000 habitants, la planification stratégique participative, les commissions de débat public, les conférences de citoyens, les conseils de développement mis en place par la loi d'orientation pour l'aménagement et le développement durable du territoire du 25 juin 1999 dans les agglomérations de plus de 50 000 habitants et dans les « pays », la conférence de territoire mise en place par la loi HPST et la CRUQPC au sein des établissements de santé, etc.?

Toutes ces expériences dans leur grande diversité ont en commun une même finalité : mettre en débat, croiser des points de vue différents parfois opposés, des vécus sensibles, afin d'impliquer les personnes, leur permettre de rester maître de leur destin et d'humaniser ainsi les décisions politiques.

Parce que la santé est un sujet éminemment humain, l'implication des usagers et des citoyens est incontournable ; le système ne peut évoluer sans prendre en compte leurs valeurs, leurs attentes. En 2011, à la demande de la DGS, Planète Publique⁶⁹ a mené une étude sur la participation du public sur les questions de santé : comme nous l'avons dit précédemment, ils ont constaté une structuration forte des mécanismes de représentation des usagers, mais à l'inverse une quasi absence d'implication des citoyens dans les débats sur la santé et ils ont souligné qu'il convenait aujourd'hui d'élargir cette mobilisation.

C'est dans cette direction qu'il s'agit dorénavant d'œuvrer. Parce qu'au-delà de la question de la défense des droits, il est indispensable aujourd'hui que la société civile, les associations

⁶⁹ Planète Publique, Pour un débat citoyen sur la santé plus actif, Étude sur les modes de participation des usagers citoyens à la prise de décision en santé, 2011

s'inscrivent dans les débats, les délibérations, afin de cheminer vers une co-construction du système, des services rendus et ce, à tous les niveaux : dans les soins, les services, les établissements de santé, au niveau du territoire, au niveau national.

Aussi nous nous proposons de rappeler quelques fondements théoriques autour de cette notion de participation, puis ensuite de regarder ce qui se fait dans d'autres secteurs d'activité, en particulier l'environnement et de repérer des expériences intéressantes à l'étranger.

4.1. Repères théoriques autour de l'élaboration des politiques publiques et participation des usagers

Si l'on examine les mécanismes d'élaboration des politiques en France, on s'aperçoit que de 1945 à 2010, la France a évolué d'une forme de démocratie représentative, aux prémices d'une forme de démocratie participative, qui se limite encore trop souvent à l'information et la consultation ; elle permet bien rarement la construction collective des orientations stratégiques et encore moins la délégation de pouvoir. La notion de « dialogue civil » est utilisée pour évoquer le type de relations qu'entretiennent les acteurs associatifs avec les pouvoirs publics dans l'élaboration des politiques publiques depuis le début des années 2000 par les institutions et par certains acteurs de la société civile organisés tant au niveau national qu'au niveau européen. Elle reste cependant très récente et encore imprécise.

Alors même qu'au niveau de l'Union européenne, la Commission est tenue de soumettre ses propositions à une large consultation, en particulier par la pratique des Livres verts et des Livres blancs, recueil de propositions mis en débat, la France reste encore en retrait dans ces mécanismes de participation, dans une lecture très concurrentielle des modes démocratiques. Le dialogue civil ne saurait venir concurrencer ou se substituer aux mécanismes de la démocratie représentative.

Mais la démocratie représentative, au niveau national comme au plan local ne peut suffire à légitimer toutes les décisions centrales ou locales. L'impératif participatif s'est développé tant sur le plan législatif que sur le plan des pratiques sociales (débat citoyens, conseils, forum, etc.) et répond à des enjeux variés. Parfois c'est l'enjeu d'amélioration de la gouvernance qui est mis en avant ; d'autres fois, c'est l'enjeu de l'efficacité de l'action qui est évoqué ; souvent, c'est un souci démocratique qui est à l'origine des pratiques de participation avec l'exigence pour les institutions d'être plus attentives aux droits de leurs usagers et de leur donner la possibilité de s'exprimer, non seulement sur l'action qui les concerne directement, mais aussi sur l'organisation même des réponses qui leurs sont proposées. **La participation relève alors de notre volonté de vivre ensemble.**

Au Québec dès la fin des années 1960, la Commission Castongay-Nepveu (1967-1972) proposait plusieurs leviers pour intégrer la population en tant qu'acteur de la régulation du système. À la suite de ces travaux, plusieurs expériences de démocratisation ont été mises en œuvre notamment la création des centres de locaux de services communautaires, les conseils régionaux, etc.

En 1990, une réforme axée sur le citoyen a été menée afin que celui-ci devienne un acteur central : au niveau opérationnel cette logique s'est en partie concrétisée dans la composition des CA des régions régionales où les « simples citoyens » étaient majoritaires. Avec au cours des dernières années, des changements profonds au niveau régional avec une disparition de la place du citoyen ordinaire dans la gouvernance⁷⁰.

La législation française a progressivement renforcé les possibilités de participation des citoyens aux décisions dans de nombreux domaines : dispositifs de concertation dans le cadre de l'élaboration des plans locaux d'urbanisme (loi SRU), conseils de quartiers, création de la Commission nationale du débat public (CNDP), droit de pétition et référendum décisionnel local, etc. C'est un impératif délibératif qui s'est imposé dans nos sociétés ces dernières années : *« un changement idéologique accompagne les transformations actuelles des pratiques de décisions dans les démocraties contemporaines. [Celui-ci] passe par la valorisation [...] de certains thèmes : la discussion, le débat, la concertation, la consultation, la participation »*⁷¹.

C'est une large palette de dispositifs qui a ainsi vu le jour ces dernières années, organisant des mécanismes de participation de différentes formes allant de la consultation à la coconstruction en passant par la mise en débat ou la concertation. C'est le cas pour la loi promulguée en 2008 généralisant le revenu de solidarité active (RSA) : avec les équipes pluridisciplinaires, la participation devient une obligation légale. Comme l'avait souhaité son concepteur Martin Hirsch, à l'époque Haut Commissaire aux solidarités actives, la loi généralisant le RSA prévoit la participation des bénéficiaires du RSA aux politiques d'insertion, avec le principe d'une participation effective des personnes intéressées à la définition, à la conduite et à l'évaluation des politiques d'insertion. L'article L. 115-2 du Code de l'action sociale et des familles est ainsi modifié par cette loi et stipule : *« La définition, la conduite et l'évaluation des politiques mentionnées au présent article sont réalisées selon des modalités qui assurent une participation effective des personnes intéressées »*.

Les travaux en sciences politiques convergent sur l'existence de différents niveaux de participation, qui vont de l'information à la coconstruction ou au partenariat. Globalement

⁷⁰ Contandriopoulos Damien, « La participation publique : Définitions, défis et usages », *Revue santé, société et solidarité*, n° 2, 2009

⁷¹ Sintomer, Blondiaux, 2002

pour toutes les échelles existantes, plus la participation des usagers s'inscrit tôt dans le processus de décision, plus on considère que la participation est importante. Schématiquement, les échelles de participation identifient quatre niveaux possibles d'intervention⁷² :

- l'information : l'établissement communique unilatéralement en direction des citoyens usagers pour les informer sur ses projets, activités, fonctionnement. Cela permet aux usagers ou citoyens de mieux comprendre les tenants et aboutissants pour circuler dans le système et utiliser au mieux les services ; ans un tel modèle, les attentes propres des usagers/citoyens ne sont pas prises en compte ;
- La consultation : dans son rapport public de 2011, le Conseil d'État rappelle que la consultation est ancienne. Depuis fort longtemps, le pouvoir a souhaité associer à ses décisions des personnes éclairées ou qualifiées ou des représentants d'intérêts légitimes. Dans ce modèle, la demande d'avis intervient à un moment donné sur un sujet précis elle ne relève pas d'une démarche globale à moyen et long terme. La population concernée est interrogée, sans retour et échange. En fonction des données recueillies, l'institution décide seule des adaptations nécessaires ;

EXEMPLE D'INSTANCE CONSULTATIVE : LE CONSEIL NATIONAL CONSULTATIF DES PERSONNES HANDICAPEES (CNCPH)

Placé auprès du ministre chargé de la Politique du handicap, le Conseil national consultatif des personnes handicapées est obligatoirement consulté par le Gouvernement sur les textes relatifs à la politique du handicap et il peut cependant s'autosaisir de tout projet de texte susceptible d'avoir des incidences sur la politique du handicap. Le CNCPH se compose des représentants de 85 structures concernées par la politique du handicap : associations représentatives des personnes handicapées et des parents d'enfants handicapés, organismes gestionnaires d'établissements, syndicats d'employeurs et de salariés, collectivités locales, organismes de protection sociale.

- la concertation : l'institution expose un problème, une question, un projet, le soumet au regard des usagers ou citoyens et débat avec eux des solutions, des actions à mettre en place. Les échanges se font dans les deux sens et peuvent s'inscrire dans une forme de délibération. Ceci étant, le point de départ reste la problématique du point de vue de l'institution ;

⁷² Les éléments présentés ci-dessous sont largement repris de : Conseil d'État (2011), *Consulter autrement, participer effectivement*, Rapport public, Paris, La Documentation française

- la coconstruction : les usagers ou les citoyens sont impliqués dès le départ, ils participent à la définition des objectifs et de la problématique et aux choix méthodologiques. Ils sont associés à la définition des solutions et à ses modalités d'évaluation. Ce modèle est celui d'une démocratie participative qui combine différents types de représentation et articule des procédures de participation différenciées. Il est très exigeant et implique d'accepter que le sujet travaillé ne soit pas celui obligatoirement imaginé au départ. Ainsi, les professionnels interrogés lors de la mission, dans les projets les plus aboutis de collaboration avec des usagers, ont pu témoigner de modifications profondes apportées aux sujets traités – la vision des usagers sur la santé étant plus large que celle des professionnels – le cadre de travail est alors élargi.

La coconstruction est synergique avec le concept d'*empowerment*. Il signifie l'octroi de plus de pouvoir aux individus ou aux groupes pour agir sur les conditions sociales, économiques, politiques ou écologiques qu'ils subissent. Il s'agit d'un processus par lequel un individu ou un groupe acquiert les moyens de renforcer sa capacité d'action, de s'émanciper. L'*empowerment* comporte quatre composantes essentielles: la participation, la compétence, l'estime de soi et la conscience critique (conscience individuelle, collective, sociale et politique). Lorsque ces quatre composantes sont en interaction, un processus d'*empowerment* est alors enclenché. Ce processus proactif est centré sur les forces, les droits et les habiletés des individus et de la communauté, plutôt que sur les déficits ou les besoins.

De nombreux travaux dénoncent l'inanité ou à l'inverse exalte les vertus des dispositifs participatifs, en interrogeant la signification politique de ces dispositifs. Ce qui nous a intéressé dans cette mission, c'est de voir comment le statut de l'utilisateur entendu comme bénéficiaire des soins est affecté et transformé par l'introduction de mécanismes participatifs. Nous avons vu que plus encore que dans d'autres domaines, le statut des individus est requalifié par l'introduction de dispositifs participatifs dans le champ de la santé. À travers les processus qui supportent la participation des personnes, c'est l'implication de la personne, qui ne se résume pas qu'à sa participation aux soins, qui le rétablit comme sujet de droit, juge de ses soins et, comme sujet de son existence. D'un point de vue collectif, les individus sont alors véritablement promus au rang d'acteurs de la décision politique locale, notamment au travers de la participation à différentes instances décisionnaires relatives à l'hôpital ou aux politiques régionales de santé. Ces dispositifs lorsqu'ils fonctionnent véritablement permettent de supprimer les connotations négatives de dépendance et passivité attachées au vocable de « patient » et de « malade ».

En réalité, les mécanismes actuels de participation n'entraînent que peu de rééquilibrage des pouvoirs, ils conservent l'attribution du pouvoir d'élaboration et de décision aux professionnels et dirigeants ; les représentants d'utilisateurs ont la possibilité d'être informés des décisions et de connaître les problèmes et les solutions mobilisées. Ils n'ont que très

partiellement la capacité d'influer sur la prise de décision. La réalité du changement réside principalement dans le fait que ces nouveaux modes de participation ont permis l'introduction de nouvelles catégories de pensée des usagers dans les logiques des acteurs professionnels. Les pratiques, qui construisent et supportent la médecine participative, pour ce qui concerne la relation soignant soigné, mais aussi les politiques publiques en matière de santé, nous permettent d'évaluer non pas la disparition de la prédominance du jugement et de l'autorité tant administrative que médicale dans les décisions sanitaires, mais plutôt leurs transformations pour intégrer ces nouveaux facteurs.

Dans le domaine de la santé, la question se pose de savoir jusqu'où est-il possible pour les usagers et leurs représentants de s'engager dans des démarches de coconstruction des politiques de santé en partant de la défense d'intérêts catégoriels, aussi légitimes soient-ils, ou en concevant leur propre rôle comme celui d'un contre-pouvoir ? Construire des politiques publiques suppose notamment une capacité à prendre de la hauteur pour considérer une population dans son ensemble. Les autorités publiques, les professionnels de la santé en s'affirmant comme garantes de l'intérêt général, ne manquent pas de le rappeler et de justifier ainsi leur monopole dans les décisions. Pendant la mission nous avons entendu à des nombreuses reprises nos interlocuteurs institutionnels et professionnels regretter, voire se plaindre, de cet usager qui ne porterait que ces intérêts. Ces remarques nous ont amené à évoquer cette figure particulière de l'usager.

4.2. La figure de l'usager en santé

Aujourd'hui en santé, on parle parfois indifféremment de l'usager, du malade, du patient et depuis les ordonnances de 1996 de représentant des usagers. Cette sémantique n'est du reste pas neutre, elle renvoie à des logiques d'acteurs qui s'affrontent dans la régulation du système⁷³.

Comment réfléchir aux différentes figures sociales du « patient ». Par figures, on entend bien ces différentes identités sociales évoquées : malade, patient, client-consommateur, citoyen, usager.

- Le terme de malade est probablement l'un des plus utilisés par les soignants, par les associations elles-mêmes qui se revendiquent « associations de malades » mais aussi dans le cadre de la promotion des droits des personnes en relation avec le système de santé. Par exemple, en 1996, le rapport du Conseil économique et social sur les droits de la personne malade, utilise cette appellation. Depuis, ce terme a fait l'objet de nombreuses utilisations notamment par le législateur dans le texte central que constitue la loi du 4 mars 2002, en tout cas dans son titre puisque celle-ci emploie ensuite une très grande diversité d'appellations.
- Si le malade est donc caractérisé par la nature de sa pathologie, le patient lui, se définit plutôt par les soins qu'il va recevoir ou qu'il reçoit : Dans le petit Robert, il s'agit de la

⁷³ E. Caniard (2000), « La place des usagers dans le système de santé », *Actualité et dossier en santé publique*, 12, p. 12

« personne qui subit ou va subir une opération chirurgicale ; malade qui est l'objet d'un traitement, d'un examen médical ». C'est donc essentiellement une logique professionnelle qui sous-tend ce terme. On remarquera dans cette définition, les mots subir et objet qui connotent clairement une situation de dépendance par rapport aux professionnels.

- En tant que client, l'individu dans le système de santé est habilité à participer indirectement à la définition de ses besoins et à manifester individuellement ses préférences, de manière active en répondant aux questionnaires de satisfactions et de manière réactive en revendiquant ses attentes par le biais notamment de lettres de réclamations. La référence au client ou au consommateur de soins de la part des professionnels et de certaines associations dans le domaine de la consommation laisse entendre que l'utilisateur est dominé par une logique individualiste au détriment de l'intérêt collectif. Et par ailleurs elle renvoie principalement à une dimension économique.
- Être citoyen, c'est participer au processus décisionnel soit directement, soit par l'intermédiaire de représentants. Marie Laure Moquet-Anger⁷⁴ définit trois types de décisions : celles concernant la politique de santé publique ; celles concernant l'organisation des soins et le respect de ses droits à l'hôpital ; celles concernant sa propre santé. La participation aux décisions concernant la politique de santé publique se réalise par le biais des représentants de malades ou d'utilisateurs.
- Le terme d'utilisateur est actuellement une des pistes les plus utilisées comme alternative à l'appellation de patient. Cette appellation présente un intérêt dans le contexte de développement de la démocratie sanitaire. D'une part, il présente un caractère suffisamment général pour couvrir l'intégralité des situations : établissements publics ou privés, personnes atteintes d'une pathologie ou non, etc. D'autre part, c'est la loi du 4 mars 2002, texte emblématique sur le sujet, qui a utilisé pour la première fois de manière caractérisée cette expression⁷⁵.

Ce qui différencie notamment l'utilisateur du client et même du consommateur, c'est son rapport à la citoyenneté et à l'éthique. Non pas en soi, car la citoyenneté et l'éthique sont transversales à toutes les activités humaines. Mais parce que, pour l'utilisateur, ces références légitiment mieux que d'autres la possibilité d'évaluer l'effectivité, la qualité et l'utilité du service fourni, quand celui-ci est public ou de type public. C'est là que se fondent les principaux modes d'action des utilisateurs selon le modèle de Hirshman⁷⁶ : au premier degré, la prise de parole ou la défection mais aussi, au deuxième degré, les actions collectives, la participation, la négociation et, enfin, le droit de se mêler d'évaluer l'action.

⁷⁴ M.-L. Moquet-Anger (2004), « Le malade à l'hôpital public : client, utilisateur et/ou citoyen ? », *Revue générale de droit médical*, 12, p. 43

⁶⁷ Moquet-Anger, M.-L. (2006). La représentation des utilisateurs dans les instances hospitalières et de santé publique, La Semaine juridique éd. Administratif, p. 1094.

⁷⁵ D. Thouvenin (2004), « Les droits des malades ne peuvent être transformés en obligations », *Revue générale de droit médical*, 13, p. 79

⁷⁶ O. Hirschman Albert, *Défection et prise de parole, Théorie et applications*, Fayard, coll. « L'espace du politique », Paris, 1995, 216 p.

Dans le domaine de la santé, impliquer l'utilisateur comme coacteur de la qualité et de la sécurité des soins nécessite immédiatement de ne pas se cantonner à la seule figure du représentant des usagers mais réinterroge l'ensemble des figures de l'utilisateur, y compris ceux qui ont du mal à se représenter eux-mêmes.

Les acteurs qui sont mobilisables relèvent de catégories différentes et on peut schématiquement les distinguer ainsi :

- les associations du champ de la santé ;
- les associations hors santé, de type association de quartier ;
- les personnes hospitalisées, malades, en demande de soins ;
- les proches ou aidants ;
- les citoyens.

Ces différentes catégories se distinguent par leur niveau présumé de connaissance, voire d'expertise et par le fait qu'elles soient détentrices d'un « **intérêt à** » (porteur d'un intérêt personnel) ou d'un « **intérêt pour** » (porteur d'intérêt pour autrui ou collectif). Rappeler cette distinction permet de mettre fin au débat continu autour d'utilisateurs qui ne représentent qu'eux-mêmes et qui ne comprennent pas les contraintes de l'établissement et ceux qui ont acquis une certaine expertise, se sont professionnalisés et ne sont plus porteurs des attentes des utilisateurs profanes.

Lorsque les professionnels cherchent à connaître les attentes et les besoins des utilisateurs, il s'agit bien de recueillir le point de vue des personnes directement concernées, celles qui ont un « intérêt à », que ce soit des personnes malades, les habitants d'un quartier ou les proches.

Concernant les proches, il est important de rappeler que leur point de vue est à prendre en compte légitimement car tout à fait concerné par la maladie, les traitements, les prises en charge ; ils sont détenteurs d'un « intérêt à » et non d'un « intérêt pour ». Les études ont suffisamment démontré qu'il n'y avait pas recouvrement entre le point de vue des uns et des autres et qu'ils ne peuvent être considérés comme représentant l'intérêt de leur proche, sauf cas spécifique de la personne de confiance.

Les détenteurs d'un « intérêt à » ont une expérience à partager ; les détenteurs d'un « intérêt pour » ont une expertise à partager. Ces derniers construisent de fait une position à la fois différente du jugement des experts professionnels, mais aussi de ceux des profanes. Ils sont plus à même de s'investir dans du long terme.

Le développement des processus participatifs demande la clarification d'un cadre stratégique, la mise à disposition de ressources humaines et financières ainsi que le développement de compétences spécifiques. Il nécessite de pouvoir placer ce nouvel espace démocratique dans l'organisation de notre système de santé.

4.3. Ici et ailleurs : des exemples pour s'inspirer

Historiquement, le renforcement de la représentation a constitué le levier privilégié pour associer et impliquer davantage les usagers et les citoyens à la prise de décision en santé. Cependant, la participation ne se limite pas à consulter des représentants de mouvements spécialisés et bien structurés. Les domaines de l'environnement ou des politiques d'aménagement local ont montré que pour être complète, la participation doit également intégrer des pratiques de concertation moins institutionnelles et des espaces de mise en débat plus ouverts. Comme le fait remarquer Jean-Michel Fourniau⁷⁷, « *les conflits d'aménagement récents consacrent la fin de l'idéologie de l'intérêt général, en ce sens qu'aucun acteur n'est plus capable de le porter seul et de l'imposer* ». Autrement dit : « *Ce nouveau mode de fonctionnement suppose qu'à un problème il n'y a pas nécessairement une seule solution, mais plusieurs projets possibles. L'incertitude s'invite : on admet l'existence de plusieurs chemins pour aboutir à un même but. [...] L'expert et le décideur doivent introduire "les autres" dans le système de décision. C'est un jeu à trois, et le concept de "décideur" disparaît au profit du "fabricant de décision pilote d'un processus"*⁷⁸ »

Des contextes de participation différents entre la santé et les autres politiques publiques

Le secteur de la santé peut être comparé à trois autres grands secteurs de l'action publique : l'environnement, les services publics locaux et l'éducation se situant dans des ordres de grandeurs budgétaires grossièrement semblables. En termes de tissu associatif, le secteur de la santé présente de nombreuses similitudes avec le secteur de l'environnement en particulier la santé comporte de nombreux acteurs associatifs, le secteur de l'environnement, comprend également de très nombreuses associations spécialisées.

4.4. L'exemple des politiques environnementales

Le secteur de l'environnement s'est caractérisé par une politique publique basée sur une logique d'intégration associative. En 1971, le ministère de l'Environnement et de la Protection de la nature est créé. Dès son origine, il souffre d'une faible légitimité dans la mesure où ses relais administratifs locaux sont quasiment inexistants. Le jeune ministère de l'Environnement est donc obligé de se constituer des réseaux auprès des acteurs associatifs nationaux et locaux de la défense et de la protection de l'environnement. Le milieu associatif va lui fournir l'ensemble des ressources matérielles, scientifiques et techniques nécessaires à son action et à l'exercice de ses compétences.

Pour cela, un rôle d'interlocuteur privilégié et une place de choix lui sont accordés et reconnus dès le premier décret d'application des services du ministre chargé de l'Environnement en avril 1971. Puis à partir de 1974, une série de textes affirme les objectifs participatifs de la politique d'environnement. C'est notamment le cas du programme

⁷⁷ Fourniau, in Deverre, 2005, p. 3

⁷⁸ Y. Le Bars, *Le nouvel âge de la décision publique, L'expertise en défaut*, 2007, p. 43

d'action prioritaire de défense de l'environnement de 1974 qui énonçait dans son article 4 « *la participation démocratique des citoyens et des associations de sauvegarde à la gestion de l'environnement* ». Par la suite, c'est le rapport Delmon de 1975, intitulé « *La participation des français à l'amélioration de leur cadre de vie* », qui énumère un certain nombre de propositions afin de mettre en pratique l'intégration des acteurs associatifs et des citoyens dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique publique d'environnement de la France.

Ce souhait va être réaffirmé à la fin des années 1980 et au début des années 1990, lorsque l'administration de l'environnement met en place une politique contractuelle où les associations sont un partenaire de l'État et des collectivités locales. Un certain nombre de procédures telles que les plans municipaux pour l'environnement, les Chartes d'écologie urbaine et de qualité de la vie et les Chartes pour l'environnement ont permis la mise en œuvre de politiques d'environnement négociées entre l'État et les communes. Un des principes de base de ces politiques contractuelles est celui d'intégration partenariale. L'outil contractuel est largement perçu par les autorités publiques nationales et locales comme un outil démocratique. Il doit favoriser la participation de l'ensemble des segments de la société dont les acteurs associatifs.

Une procédure d'agrément des associations de défense de l'environnement⁷⁹ est mise en œuvre et, accorde aux associations un pouvoir juridique leur permettant de se constituer partie civile en matière de protection de la nature et d'urbanisme puis à partir de juillet 1985 en matière de pollutions industrielles. Le second aspect de cette procédure est le pouvoir de représentation des associations au sein d'organes consultatifs nationaux et locaux et de conseils d'administration d'établissements publics concernés par les questions environnementales. Par la suite, cette représentation ne sera plus réservée aux seules associations agréées.

Il n'en demeure pas moins que la participation associative obéit à un certain nombre de critères bien établis par l'administration. Toutes les associations ne sont pas placées sur un même pied d'égalité face à la concertation institutionnelle. En effet, ce sont davantage des acteurs associatifs cooptés qui participent réellement à la concertation institutionnelle ou à la prise de décision dans le cadre des politiques publiques d'environnement. En effet, à côté de ce discours favorable, émane de la part de l'administration un certain nombre de réserves liées historiquement à une méfiance française à l'égard des groupes d'intérêts et de toute forme de corporations. Des associations de défense et de protection de l'environnement sont donc régulièrement écartées des sphères de négociation et de concertation par crainte de remise en cause d'un projet d'aménagement. Ainsi, en plus d'être sélective, la participation associative est fréquemment fragmentée, notamment lors de procédures de

⁷⁹ La loi du 10 juillet 1976 relative à la protection de la nature et de la loi du 31 décembre 1976 portant réforme de l'urbanisme

concertation relatives à de gros projets d'infrastructures. La concertation est organisée de telle sorte par l'autorité publique qu'elle ne se fait pas dans un cadre général mais strictement local.

La concertation s'est également développée dans les projets de territoire liés au développement durable. Dans le sillage de la Déclaration de Rio (1992), les projets de développement durable mettent la participation des populations (appelée ici « concertation ») au cœur de leur démarche. Cette déclaration est basée sur le postulat selon lequel l'ouverture au public du processus de décision conduit à une meilleure prise en compte de l'environnement. **Son Principe 10 pose que « la meilleure façon de traiter les questions d'environnement est d'assurer la participation de tous les citoyens concernés [...] ».**

La convention sur l'accès à l'information, la participation du public au processus décisionnel et l'accès à la justice en matière d'environnement, plus connue sous le nom de convention d'Aarhus, entrée en vigueur le 30 octobre 2001, précise dans son article 1^{er} : « *Afin de contribuer à protéger le droit de chacun, dans les générations présentes et futures, de vivre dans un environnement propre à assurer sa santé et son bien-être, **chaque Partie garantit les droits d'accès à l'information sur l'environnement, de participation du public au processus décisionnel et d'accès à la justice en matière d'environnement.*** » Cette convention constitue une importante avancée pour les citoyens, qui doivent être consultés « *dès le début du processus décisionnel* » et « *lors de l'élaboration de politiques relatives à l'environnement ainsi que des normes et de la législation susceptibles d'avoir un impact significatif sur l'environnement* ».

En France, l'article 7 de la Charte de l'environnement, de valeur constitutionnelle depuis 2005, précise que « *toute personne a le droit, dans les conditions et limites définies par la loi, d'accéder aux informations relatives à l'environnement détenues par les autorités publiques et de participer à l'élaboration des décisions publiques ayant une incidence sur l'environnement* ».

Pour certains auteurs, les politiques dans le domaine de l'environnement ont été, surtout à partir des années 1990, un remarquable laboratoire pour des formes nouvelles de gouvernance. Et celles-ci ont incontestablement constitué des avancées significatives dans le fonctionnement démocratique partout où elles ont été développées « en ouvrant à un nombre croissant d'acteurs l'opportunité d'intervenir dans la conception et la mise en œuvre de solutions collectives à des problèmes de mieux en mieux perçus comme communs⁸⁰ ». Les Agendas 21 ou les Plans climat énergie territoriaux (PCET) s'inscrivent dans cette mouvance. Ils sont conçus comme des projets de territoire faisant appel à la concertation. De même le Grenelle de l'environnement a expérimenté un nouveau type de

⁸⁰ J. Theys, (2003), « La Gouvernance, entre innovation et impuissance », Développement durable et territoires [En ligne], Dossier 2 : Gouvernance locale et Développement Durable, mis en ligne le 1^{er} novembre 2003, p. 10

gouvernance dite « à cinq » : au sein du processus, cinq catégories d'acteurs, les représentants de l'État, des employeurs, des salariés, des associations du secteur de l'environnement et des collectivités locales. Il s'agissait ici de faire figurer à « parts égales⁸¹ » des personnes représentant des catégories de poids en réalité inégal que l'on souhaitait voir participer au processus de concertation.

Dans la mesure où elle est un nouveau moyen d'introduire le citoyen dans la sphère publique, la concertation amène un renforcement de la capacité de participation des citoyens. L'évaluation de la politique de démocratie participative menée par exemple par la région Rhône-Alpes a montré que la participation à différentes instances participatives avait renforcé l'intérêt pour l'action publique et la compréhension de la vie politique régionale. Des chercheurs ont mis en avant les phénomènes d'apprentissage qui opèrent chez les différents acteurs ayant pris part à une concertation. Cela peut se traduire par une reconnaissance de l'interlocuteur comme un acteur légitime et donc la construction d'une « "culture partagée" qui permette d'élargir l'horizon cognitif de chaque catégorie d'acteurs⁸² ». Très clairement, ces phénomènes d'apprentissage peuvent conduire à ce que les anglo-saxons appellent "l'empowerment" ou capacitation.

EN BREF

Le cadre juridique de la concertation s'est surtout développé à partir des années 1990. Les grands textes fondateurs au niveau international entretiennent une relation étroite avec la question **d'environnement et de développement durable**.

La notion de concertation est intégrée dans des corpus juridiques distincts selon les domaines : aménagement / urbanisme / habitat d'une part, infrastructures / transports, d'autre part, et enfin prévention des risques.

La loi Grenelle 2 du 12 juillet 2010 introduit des modifications significatives aux procédures de concertation dans le domaine de l'environnement.

Dans de nombreuses situations, le cadre juridique prescrit de la concertation sans indiquer quelles formes celle-ci doit prendre, laissant une importante part d'initiative aux porteurs de concertation⁸³.

⁸¹ Sous la direction de D. Boy, M. Brugidou, C. Halpern, P. Lascoumes, *Le Grenelle de l'environnement, acteurs, discours, effets*, éditions Armand Colin, coll. « Recherches », 2012

⁸² J.-Y. Nevers, P. Courronne, L'Observatoire régional des déchets industriels (ORDIMIP), de Midi-Pyrénées, Évaluation d'une expérience de concertation, 2003

⁸³ ADEME, La concertation en environnement, éclairage des sciences humaines et repères pratiques

4.5. Les mobilisations citoyennes dans les systèmes de santé étrangers ?

Dans le cadre de cette mission, il nous était demandé d'étudier les dispositifs étrangers dans le domaine de la représentation des usagers. Tout d'abord il est important de préciser que le vocabulaire usité est un peu différent et varie d'un document à l'autre lorsqu'on se plonge dans la littérature internationale, laissant entrevoir la diversité des publics ciblés, des objectifs poursuivis et des modes d'approche très différents de ce que nous connaissons en France.

Face à cette situation rendant les comparaisons complexes, nous avons fait le choix non pas d'une étude exhaustive de toutes les expériences et de tous les dispositifs promouvant la participation et la représentation des usagers, mais plutôt de repérer les grandes tendances à l'œuvre dans les modalités d'implication des usagers dans les systèmes de santé étrangers et de les expliciter à partir d'exemples précis.

LA STRATEGIE DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE

Elle a eu pour objectif d'identifier les études, rapports et retours d'expérience portant sur la représentation (et/ou) participation des usagers dans les établissements de santé au niveau national et international.

Les bases de données Medline, Science direct, BDSP, Cairn ont été interrogées sur la période 2000-2013, toutes langues confondues.

1) L'équation de recherche : User participation OR User involvement OR Citizen participation OR Citizen involvement [title] AND Hospital [Mesh] OR hospital*[title,abstract], a été conduite dans Medline et a permis d'obtenir 16 références dont aucune n'a pu être retenue.

2) Les bases de données françaises ont permis d'identifier cinq références.

La recherche documentaire s'est donc orientée vers la littérature grise : les sites internet des agences nationales et internationales portant sur les l'organisation hospitalières, la certification des hôpitaux et les droits des usagers ont été explorés. 15 rapports ont pu être ainsi identifiés

Les pays principaux étudiés en Europe, Amérique du nord et Australie.

4.5.1. La nature et les modalités d'implication des usagers des services de santé

À travers l'étude de ces expériences, nous avons repéré quatre entrées différentes dans les modes de participation des usagers au sein des systèmes de santé :

- l'intégration des citoyens dans la définition des services de santé au niveau d'un territoire ou d'un établissement ;
- l'implication des usagers dans les établissements de santé dans la défense des droits, l'information des usagers et la qualité des services ;
- l'implication des personnes malades ou hospitalisées et des proches au niveau des soins dans un partenariat avec les professionnels de santé ;
- l'implication des usagers dans l'évaluation de la qualité et de la sécurité des soins.

1. L'intégration des citoyens dans la définition des services de santé au niveau d'un territoire ou d'un établissement

Sur ces aspects, ce qu'on voit à l'œuvre ce sont des dispositifs qui impliquent des usagers, et notamment sa figure citoyenne : l'objectif recherché est celle d'une vision équilibrée et globale en lien avec les besoins et les projets de la population.

Les démarches utilisées sont diverses et peuvent se cumuler entre elles :

- promouvoir l'implication des citoyens (conseils citoyens, débats citoyens, états généraux, plateformes numériques d'échange...) ;
- mise à disposition d'une personne pour répondre aux propositions, préoccupations et plaintes des usagers du système de soins ;
- sollicitation des personnes hospitalisées ou des proches dans des projets ;
- évaluation rétrospective (questionnaires de satisfaction...)

À titre d'illustration, nous retiendrons l'expérience des hôpitaux de l'Ontario^{84,85} qui ont développé plusieurs mécanismes pour intégrer le point de vue des patients et des citoyens, afin de prioriser les services à développer et en fonction de ces choix, les stratégies budgétaires à mettre en place. L'hôpital de Northumberland a ainsi lancé une vaste démarche de consultation sur les choix à opérer dans un contexte de déficit budgétaire ; sur ce sujet, ce sont des citoyens qui ont été visés et impliqués selon des méthodes délibératives.

Les autres établissements de santé l'Ontario⁸⁶ ont privilégié une approche de la qualité et l'organisation des soins différente, associant des citoyens : ils ont constitué des panels

⁸⁴ Chan, Mphil, Evaluating the success of a hospital's community engagement process, Healthcare Management Forum, 26(1), 2013, 20-25

⁸⁵ Northumberland Hills Hospital – citizen advisory panel on health service prioritization

⁸⁶ Born K, Laupacis A. Public engagement in Ontario's hospitals - Opportunities and Challenges, Healthcare Quarterly, 15, Special Issue, December 2012, www.longwoods.com/content/23159

comprenant essentiellement les représentants de la communauté des patients pris en charge et établissant un partenariat avec eux sur l'organisation.

En impliquant à la fois les citoyens, les usagers et tous les acteurs de la gouvernance, les établissements de santé de l'Ontario ont évolué de manière effective vers une approche centrée sur leurs usagers et usagers éventuels.

Cela étant, de l'avis même des promoteurs, ces méthodes ne peuvent pas être utilisées en continu car elles sont coûteuses en temps et en financement. Aujourd'hui, l'Ontario envisage d'orienter ses pratiques collaboratives en utilisant les réseaux sociaux et en incitant au recueil et au partage d'expériences entre les citoyens pour les conduire à prendre part au débat pour la stratégie de l'établissement.

2. L'implication des usagers dans les établissements de santé dans la défense des droits, l'information des usagers et la qualité des services

Ce modèle est celui qui se rapproche le plus du modèle français mais la présence institutionnalisée des usagers au sein des établissements pour exercer cette mission de défense des droits des personnes malades est peu fréquente dans les systèmes de santé étrangers. Quand elle existe, elle est le plus souvent prise en charge par des tiers non associatifs : des professionnels de santé ou d'anciens malades formés et rémunérés pour assurer cette fonction.

- **Cette approche est très développée aux États-Unis sous l'appellation de « *patient representative* »**, mais on la connaît également avec les fonctions de médiateur (ombudsman), au Royaume-Uni ou dans les pays d'Europe du nord. Leur rôle consiste à intervenir à la demande des personnes hospitalisées pour faciliter la réponse à leurs attentes, faire le lien entre l'équipe soignante et les professionnels lorsqu'il y a des tensions, interpellier l'administration de l'hôpital, pour répondre à certaines attentes. Ce tiers à la relation soignant soigné intervient le plus souvent pour faciliter le quotidien des personnes hospitalisées.
- Sur ce versant transversal de la qualité et de la sécurité des soins au sein des établissements de santé, certains organismes, tels que l'Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) encouragent la participation des usagers aux commissions qualité et sécurité des soins.
- Seul le Québec a instauré un système proche du système français avec l'existence de comités d'usagers présents au sein des établissements de santé⁸⁷⁻⁸⁸.

⁸⁷ M.-P. Pomey, V. Ghadi, La participation des usagers au fonctionnement des établissements de santé : une dynamique encore à construire – "Une comparaison France/Québec"; Revue *Santé, société et solidarité*, numéro spécial sur la participation des usagers, vol. 8, n° 2, 2009, p. 55-63

⁸⁸ M.-P. Pomey, V. Ghadi, La participation des usagers à la gestion de la qualité des CSSS : un mirage ou une réalité ?, *La Revue de l'innovation dans le secteur public*, Vol. 14(2), 2009, article 8

Le système québécois prévoit de manière systématique et obligatoire une représentation des usagers via des comités d'usagers. S'il s'agit d'un établissement de soins de longue durée, il doit aussi mettre en place un comité de résidents par site. Ces comités des usagers, reconnus depuis 1991, ont vu leur rôle se renforcer en novembre 2005.

Leur mandat s'articule autour de trois grands objectifs :

- renseigner les usagers sur leurs droits et obligations ;
- défendre les droits et intérêts collectifs et individuels des usagers ;
- promouvoir la qualité des services.

Dans la loi, la composition des comités des usagers prévoit a minima cinq membres élus parmi les usagers de l'établissement et un représentant désigné par et parmi chacun des comités de résidents lorsque ceux-ci existent. Si la question de leur légitimité se pose différemment au Québec puisque ces représentants sont élus à titre individuel, on voit cependant que ce mode de désignation ne leur a pas fait bénéficier d'une plus forte reconnaissance que celle dont disposent les représentants choisis en France au sein d'associations agréées.

Ces comités des usagers disposent d'un budget de fonctionnement qui représente 0,04 % du budget de l'établissement de l'année précédente. Ils ont la possibilité de salarier des professionnels pour assurer un soutien dans l'établissement au fonctionnement de ce comité des usagers. Les comités publient un rapport annuel d'activité et financier soumis au CA.

Le comité n'a pas de responsabilité formelle envers la direction de l'établissement et cette dernière n'est pas tenue de demander des avis au comité. Le comité des usagers désigne deux de ses membres pour siéger au CA, et l'un d'entre eux siège aussi au comité de vigilance et de la qualité. Ce dernier s'assure du suivi adéquat des plaintes et de toutes les recommandations en matière de qualité qui pourraient être faites à l'établissement (comme le rapport d'agrément). De plus, chaque établissement de santé a un comité de gestion des risques qui comporte des représentants des usagers. Le CA est libre de déterminer leur nombre et leur qualité. En complément, quatre représentants élus par la population siègent au CA.

Les études indiquent que les comités de résidents se sont montrés plus actifs que les comités d'usagers. Les comités de résidents se mobilisent pour améliorer le milieu de vie en passant par la qualité et la température des aliments, la buanderie, les fumoirs, les activités religieuses ou encore l'organisation d'activités de loisirs. Les comités d'usagers sont au courant des expériences des usagers par rapport aux soins et services et aident à la circulation et au partage de l'information entre les différents acteurs concernés, ils contribuent à améliorer la qualité des milieux de vie et à améliorer les soins et les services : participation à la rédaction de livret d'accueil, de publication en lien avec la mission du centre de santé et de services sociaux (CSSS) ou encore de documents destinés aux usagers ;

ils participent à des changements en lien avec la salubrité ou l'aménagement des lieux ; ils participent aux discussions entourant la mise en œuvre de programmes comme celui pour les personnes en perte d'autonomie ou encore de lutte contre le cancer. Leur implication dans la gestion de la qualité et la sécurité passe plutôt par leur présence au Comité de gestion des risques et au Comité de vigilance et de la qualité. Dans certains cas, les gestionnaires des établissements dénoncent le fait que les usagers présents sur ces comités ramènent trop les questions à eux-mêmes et omettent la vision collective. Malgré un dispositif qui, extérieurement, paraît assez bien structuré, leur rôle est demeuré marginal du fait d'un manque d'« activisme » de leur action.

Deux associations participent à mettre en réseau ces 320 comités des usagers et de résidents : le Comité de protection des malades (CPM), qui s'intéresse à l'aspect légal, et le Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU), créé en 2003, qui regroupe le plus grand nombre de comités des usagers et cherche à promouvoir le rôle et le mandat des comités des usagers et de résidents afin qu'ils puissent remplir leurs fonctions avec succès. Ils essaient de créer des espaces pour favoriser des échanges d'expériences et la mise en œuvre de dispositifs de formation.

Concernant le traitement des plaintes, ces comités des usagers ne sont quasiment pas impliqués : cette mission relève de la responsabilité d'un commissaire local aux plaintes et à la qualité. Selon la loi, il est en charge exclusivement de traiter les plaintes et de faire un rapport annuel au Conseil d'administration afin de s'assurer que le CSSS prend les mesures nécessaires pour éviter l'apparition de nouvelles plaintes. Il est rémunéré par l'établissement. Les usagers, sollicités dans le cadre du comité de vigilance et de la qualité, ne sont là que pour vérifier que le commissaire remplit bien sa mission, les cantonnant dans un rôle passif. Il y a un véritable différentiel entre ce qui est attendu en ce qui concerne les champs potentiels d'intervention sur des sujets plus techniques, liés à la qualité ou à la sécurité des soins et la réalité de leur intervention. L'implication des usagers est très dépendante du contexte local et de la place que la direction veut bien leur donner.

3. L'implication des personnes malades ou hospitalisées au niveau des soins dans un partenariat avec les professionnels de santé

C'est un modèle qui est largement porté au niveau international, notamment par toutes les institutions et tous les organismes en charge de promouvoir l'efficacité, la qualité et la sécurité des soins. Elle s'inscrit complètement dans la vision de *l'approche centrée sur le patient*.

La notion de « patient-centredness » est largement utilisée dans le monde médical anglo-saxon depuis le début des années 1990, avec la publication en 1993, d'un ouvrage⁸⁹

⁸⁹ M. Gerteis, S. Edgman-Levitan, J. Daley, T. Delbanco, *Through the Patient's Eyes: Understanding and Promoting Patient-Centered Care*. San Francisco: Jossey-Bass, 1993

présentant les recherches menées par le Picker Institute⁹⁰ et la Harvard School of Medicine qui pose les principes des démarches fondées sur le regard du patient. Le concept de patient-centredness repose sur sept dimensions :

- le respect des valeurs et des préférences des patients ;
- la coordination des soins ;
- l'information et l'éducation ;
- la prise en compte du confort physique ;
- le support émotionnel ;
- l'implication dans les soins de la famille et des amis ;
- la continuité des soins.

La publication de ***Crossing the Quality Chasm en 2001*** par l'Institute of Medicine⁹¹ (IOM) aux USA, point de départ d'une intensification du développement de multiples stratégies d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins dans les hôpitaux, a surtout marqué la reconnaissance du « patient-centredness » ou « patient-centred care » comme l'une des dimensions essentielles de la qualité des soins. « Patient-centred care » y est défini comme *«une démarche de soin respectant et intégrant les préférences, les besoins et les valeurs du patient et s'assurant que ses valeurs sont au fondement de toute décision médicale »*.

Depuis, tous les grands organismes en charge de développer des connaissances et des outils sur la qualité et la sécurité des soins que ce soit le NICE, l'AHRQ, la Joint Commission, promeuvent les organisations centrées sur les patients.

Partant de ce cadre, l'enjeu est d'impliquer individuellement et collectivement les usagers sur l'organisation de la délivrance des soins, le recueil de leurs préférences et la coconstruction de solutions.

Les formes adoptées sont différentes et variables :

- participation à des projets d'amélioration menés dans des services, avec des patients, des associations...⁹² ;
- développement de formations des professionnels par les usagers ou de coformation. À cet égard, les programmes Patients-partenaires au Québec sont très intéressants :

Le patient est perçu comme détenteur de savoirs expérientiels et tacites qui peuvent être mis à profit de l'équipe soignante. Les patients volontaires suivent une formation intensive sur des notions d'anatomie et sur leur maladie. Ils deviennent ainsi plus en capacité de gérer leur propre maladie et de dialoguer à égalité avec les professionnels qui les suivent. En contrepartie de cette formation, ils s'engagent à

⁹⁰ Le Picker Institute promeut des projets de recherche et des outils d'amélioration et d'évaluation relatifs à la patient-centredness. Il existe depuis 10 ans au RU et est notamment chargé par le NHS de développer les outils d'évaluation de la satisfaction et de l'expérience des patients ; www.pickereurope.org/

⁹¹ Institute of Medicine. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the Twenty-First Century*. Washington: National Academies Press, 2001

⁹² B. Balik, J. Conway, L. Zipperer, J. Watson; *Achieving an exceptional patient and family experience of inpatient hospital care*, Institute for Healthcare Improvement, 2011

participer à des séances de formation des professionnels pour leur permettre de mieux comprendre l'expérience de la maladie. Ainsi reconnue, l'expérience avec la maladie devient une information recherchée et prise en compte par les professionnels de santé et permet au patient de devenir un partenaire à part entière de l'équipe de soins. Cela entraîne des changements au niveau clinique mais aussi organisationnel, ce qui impacte favorablement la qualité et la sécurité des soins.

Ce partenariat a été mis en place pour plusieurs maladies chroniques au Québec. Les professionnels se sont montrés d'emblée plus intéressés par la collaboration avec les patients partenaires qu'avec les comités d'usagers, ce qui a pu ici ou là créer des frictions. La question aujourd'hui posée est comment les comités d'usagers peuvent collaborer avec des patients partenaires. Ce cadre collaboratif renforce les comités d'usagers jusque-là démunis car ils manquent d'éléments concrets alors qu'ils ont une légitimité et une reconnaissance institutionnelle.

- L'usager conseiller – « patient advisor » – est une démarche qui vise à profiter de l'expérience des usagers pour améliorer l'organisation des soins. Cette démarche est particulièrement promue par l'AHRQ qui propose un kit d'outils pour la mettre en œuvre⁹³⁻⁹⁴.
- Le principe est simple : il s'agit de recruter un usager bénéficiant d'une expérience directe ou indirecte de moins de 5 ans pour s'investir dans des actions ponctuelles en témoignant en début de réunion de son expérience pour orienter les échanges ensuite, jusqu'à une implication dans un projet durant plusieurs mois.
- Cela peut aussi se construire sur un plus long terme avec la mise en place d'un comité des usagers-conseillers qui rencontrent régulièrement les autres parties prenantes pour rappeler l'expérience et les attentes des patients et participer aux discussions autour de la définition de la politique et de l'organisation en faveur d'une meilleure qualité et sécurité des soins. Ils peuvent alors être le support à de nouvelles idées, des partages d'expérience, des valorisations de nouvelles pratiques.
- Enfin, l'AHRQ propose une troisième option, complémentaire aux autres, tout en préconisant qu'elle soit réservée à des établissements matures : l'intégration des conseillers dans les comités de qualité et de sécurité des soins. À ce titre-là, ils participent à l'analyse des différentes sources d'information, des résultats des enquêtes, des données recueillies. Ils participent à l'élaboration des actions et politiques sur le sujet et participent à la formation des professionnels.

L'AHRQ liste les ressources nécessaires pour permettre une réelle dynamique :

⁹³ AHRQ, Working With Patient and Families as Advisors Implementation Handbook, 2013 ; www.ahrq.gov/professionals/systems/hospital/engagingfamilies/patfamilyengageguide/strategy1/Strat1_Implementation_Hndbook_508_v2.pdf

⁹⁴ Institute for Patient- and Family-Centered Care, Bethesda, MD; Leonhardt K, Bonin D, Pagel P. *Guide for developing a community-based patient safety advisory council*. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality; 2008 ; www.ahrq.gov/qual/advisorycouncil

- un professionnel désigné pour animer la démarche, recruter et former les usagers-conseillers, les accompagner dans leur démarche, évaluer leur production et rendre compte à la direction de l'hôpital ;
- selon les établissements, le remboursement des frais de déplacement, de garde d'enfant voire des indemnités pour le temps passé en réunion.

4. L'implication des usagers dans l'évaluation de la qualité et de la sécurité des soins

Dans certains systèmes de santé, les usagers et citoyens ont été placés en situation d'évaluer le système, notamment sur les versants qualité et sécurité des soins. Ils délibèrent et rendent des avis et recommandations qu'ils adressent aux pouvoirs publics. Ces dispositifs sont généralement adossés à un organe de gestion ou d'évaluation qui délibère sur ces recommandations et transmet les données aux pouvoirs publics.

Deux exemples ont retenu notre attention : celui du Québec et du Royaume-Uni.

- **Au Québec**, le Commissaire à la santé et au bien-être est en charge de l'évaluation de la performance du système de santé. Pour ce faire, il s'appuie à la fois sur des connaissances citoyennes, scientifiques et organisationnelles. Les connaissances citoyennes sont issues d'un Forum de consultation. Il s'agit d'une instance consultative, non décisionnelle.



- Elle comprend 27 membres dont 18 proviennent de chacune des régions du Québec et 9 possèdent une expertise particulière en relation avec le domaine de la santé et des services sociaux. Après une procédure de recrutement⁹⁵, le Commissaire nomme les membres pour un mandat de 3 ans. Les membres du forum ont pour mission de donner leur point de vue sur les éléments ou les questions que lui soumet le Commissaire ; de contribuer à la réalisation du mandat du Commissaire.

Les conclusions du Forum sont incluses dans les rapports du Commissaire, qui sont transmis au ministre qui a l'obligation d'y répondre dans un délai contraint et déposés à l'Assemblée nationale. Le Forum délibère sur les enjeux éthiques et l'acceptabilité sociale des pistes d'action. Pour ce faire, les modes de délibérations sont multiples et bénéficient d'une animation indépendante. Le forum peut s'autosaisir et le commissaire doit rendre compte de la prise en compte de ses recommandations.

⁹⁵ <http://forumdeconsultation.gouv.qc.ca/>

EXEMPLE DE CONSULTATION PUBLIQUE EN 2013

Le Commissaire a reçu du ministre de la Santé et des services **sociaux le mandat de produire un avis sur les activités de procréation assistée au Québec**. Dans le cadre des consultations requises pour réaliser cet avis, il a sollicité un appel de mémoires ou de témoignages auprès de toute personne intéressée par cette question, que ce soit à titre personnel ou professionnel. Cette consultation vise à recenser les enjeux soulevés par ces activités, qu'ils soient cliniques, scientifiques, éthiques, sociaux, juridiques, organisationnels ou économiques.

Autres sujets ayant donné lieu à la saisine du Forum : Dépistage prénatal de la Trisomie 21, la première ligne de soins, les maladies chroniques, la périnatalité, la petite enfance, la santé mentale, etc.

Une évaluation externe de l'expérience⁹⁶ a mis en exergue le fonctionnement efficace de cette instance. L'analyse des documents montre des avis de valeurs qui se caractérisent par :

- une complexité et richesse des discussions ;
- une confrontation de rationalités divergentes ;
- des discussions menées par des individus n'ayant pas d'intérêts particuliers dans la question ;
- une participation active des membres du Forum malgré la préparation exigeante ;
- un apport unique et significatif aux travaux du Commissaire ;
- les préoccupations, besoins, attentes et valeurs : informent sur le contexte d'application des recommandations.

En dépit des difficultés rencontrées, attendues et fréquentes dans ce type d'instance, l'expérience est jugée très positivement tant par les membres que par le Bureau du Commissaire : *« Les membres sont allés y puiser une grande source de satisfaction personnelle et ont pu y acquérir divers types de connaissances qui ont grandement nourri leurs réflexions sur les questions touchant à la santé et aux services sociaux. Quant au bureau du Commissaire, la contribution du Forum s'est définitivement inscrite au cœur de son processus d'appréciation de la performance, si bien qu'il serait maintenant difficile d'envisager une démarche d'évaluation rigoureuse qui n'intègre pas systématiquement des connaissances citoyennes »*.

Dans un tel système, considérer le citoyen comme un expert fonde sa légitimité : il amène une expertise différente des autres acteurs. Cela permet de faire levier pour favoriser la prévention dans les milieux de vie ; pour informer les citoyens des services et de l'organisation du système ; pour promouvoir l'interdisciplinarité ; pour favoriser une

⁹⁶ Julia Abelson, Élisabeth Martin, François-Pierre Gauvin, *Le Forum de consultation : retour sur trois années d'évaluation*, Rapport final soumis au Commissaire à la santé et au bien-être du Québec, 31/10/2011
www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2013/Forum/CSBE_Rapport_final_Forum_Trois_annees_evaluation.pdf

approche globale en santé. C'est au final une véritable incitation à la nécessité que les vœux, attentes des citoyens soient au centre des soins et services de santé et que ceux-ci soient adaptés à leurs besoins.

- **Au Royaume-Uni**⁹⁷, la réforme du National Health Service (NHS) a introduit des forums de patients dans chacun des 572 Primary Care Trusts⁹⁸ : Patient and Public Involvement Forums. Ce sont des commissions locales indépendantes représentant les patients et habitants. Les forums sont investis de pouvoirs d'enquête et de visite. Ils fournissent ensuite des informations à la *Commission for Patient and Public Involvement* : cette commission nationale indépendante est garante de la participation des usagers et des consommateurs aux politiques publiques, programmes et lois, elle est en charge d'effectuer des recommandations au ministre de la santé.

4.5.2. Les stratégies utilisées pour promouvoir la participation des usagers

Dans l'analyse des stratégies utilisées par les pays ayant réellement investi dans la participation des usagers, on repère l'utilisation en général simultanée de différents types de levier, avec principalement le recours à la loi, le développement d'outils méthodologiques, d'activités de recherche dans ce domaine et le processus d'accréditation des services de santé :

1. Le levier législatif

Un certain nombre de pays ont inscrit la participation des usagers ou des citoyens dans la loi, créant ainsi une obligation légale qui est venue conforter une tendance déjà existante dans le but de la systématiser.

- **Ainsi depuis 2003, le Royaume-Uni** a inscrit dans la loi la participation des consommateurs dans les processus d'élaboration des politiques, des programmes et des lois. Dans le secteur de la santé, cela s'est traduit par une mobilisation des organismes sur le sujet : la Commission for Health Improvement (CHI), le National Institute for Clinical Excellence (NICE) et le National Health Service (NHS) ont intégré la participation des citoyens dans leur modalité de travail. Les citoyens présents au sein du (NICE) dispose d'une voix consultative sur les questions intéressant la qualité des soins et sur des questions sociales, morales ou éthiques.

⁹⁷ Un système proche est celui des Pays-Bas, où la participation des patients se fait surtout au travers de 21 plate-formes régionales, qui interviennent depuis 2006 sous le nom de « Zorgbelang ». Elles ont pour mission « d'apporter un soutien à la population, d'évaluer et de favoriser la qualité des soins, de rassembler et de diffuser des informations, de recueillir des plaintes individuelles, de défendre les intérêts collectifs des patients et d'influer sur les choix politiques ». Elles sont surtout financées par les provinces.

⁹⁸ Il s'agit d'un échelon régional du système de santé britannique, qui associe les médecins généralistes, infirmières, représentants de services sociaux, de patients. Il dessert une population de 100 000 personnes en moyenne. Il dispose d'une enveloppe budgétaire pour assurer les soins de la population et est en charge de la négociation des contrats de soins avec les hôpitaux.

- **Le Canada** en 2010 a voté la loi pour des soins excellents pour tous (*Excellent Care for All Act*) soutenant l'implication plus forte des usagers et citoyens. Au-delà de l'affirmation de valeurs centrées sur le patient, elle crée des mécanismes législatifs qui renforcent la mission des instances de gouvernance hospitalière dans leur capacité à dialoguer avec le public et oblige les établissements de santé à rendre compte de leur activité et de leur choix et le dialogue avec le public et obligent les établissements à rendre compte de leur activité et de leur choix.
- **En Australie**, depuis 2011, une loi impose que chaque établissement développe et publie une stratégie d'engagement des usagers et de la population pour recueillir leur avis et leurs attentes sur les services de santé. Des documents, rédigés notamment par des institutions sur la qualité et la sécurité de soins précisent les conditions requises pour cette stratégie, vue comme un élément de la performance des établissements de santé.
- **Enfin au Danemark**, la loi sur la santé (Health Danish Act) contraint le niveau local et régional à s'assurer des questions de sécurité, la qualité et l'efficacité des soins dans un dialogue avec les usagers.

2. La mise en place d'aides méthodologiques

Au delà de l'aspect légal, les pays qui ont fait ces choix d'installer durablement des mécanismes de participation ont parallèlement mis en œuvre des aides méthodologiques : les organismes d'évaluation de l'efficacité, de la qualité et de la sécurité des soins ont publié des guides et des outils pour accompagner les professionnels dans l'ouverture et la collaboration avec les usagers. Ces actions nous montrent que considérer les usagers comme des partenaires et travailler avec eux, cela s'apprend ; systématiser cette participation, tendre vers la coconstruction, ne peut pas dépendre de la seule volonté de militant qu'il soit professionnel ou usager.

AUSTRALIE : UN GUIDE D'AUTO-EVALUATION⁹⁹

Le *National Resource Centre for Consumer Participation in Health* a publié en 1999 puis en 2003, **un guide d'auto-évaluation à destination des établissements de santé afin de les aider à s'auto-évaluer dans leur capacité à favoriser la participation des patients, des soignants et de la communauté.**

Cette auto-évaluation porte sur quatre niveaux : gouvernance et stratégie ; processus opérationnels ; formation ; évaluation. Elle s'appuie sur huit principes clés :

- participation signifie partenariat ;
- auto-évaluation implique des changements organisationnels ;
- auto-évaluation implique de mobiliser le personnel dans sa capacité à coconstruire ;

⁹⁹ National Resource Centre for Consumer Participation in Health- Consumer and Community Participation Self-Assessment Tool for Hospitals, 2004 (4) ; www.healthissuescentre.org.au/documents/items/2008/04/204590-upload-00001.pdf

- nécessité incontournable d'un soutien par le top management ;
- nécessité d'un portage par tous ;
- présence de questions relationnelles et de compétences à construire ;
- participation nécessite un partenariat, lequel nécessite le dialogue, lequel nécessite la confiance, le tout restant à construire ;
- la multiplication des stratégies est la meilleure stratégie.

Les outils proposés permettent à la fois une auto-évaluation sur le niveau d'engagement des usagers dans l'organisation de l'établissement, la stratégie de sensibilisation préalable des professionnels, les mécanismes de participation. Le guide recommande l'inclusion des représentants d'usagers dans les groupes de travail et les lieux de décision et de gouvernance. Il précise la nécessité de remboursement financier pour leur participation et les frais de transport.

3. Soutien aux démarches d'implication des citoyens/usagers par la recherche, l'évaluation et la formation

Ces démarches d'accompagnement des processus d'implication des usagers et de collaboration avec les professionnels consistent dans la mise en œuvre d'un côté de programmes d'évaluation et de recherche et, de l'autre de programmes de formation et de soutien pour l'ensemble des parties prenantes.

- **Au Danemark**, en 2007, 79 associations de patients se sont regroupées au sein d'une même organisation pour peser sur les débats concernant les questions de santé. **En parallèle a été constitué le Centre expert danois pour l'implication des usagers dans la santé, centre qui réalise des études et construit des outils sur le sujet.** Financé par une fondation, il a comme objectif de renforcer la participation individuelle et collective des usagers en fournissant au système de santé des connaissances sur l'implication des usagers à un niveau national. Ce centre expert fait le constat que l'implication des usagers se fait de manière non systématique souvent dans le cadre de microprojets rarement évalués. Il souligne les progrès à faire pour systématiser ces démarches, renforcer les aspects méthodologiques et partager les connaissances.
- **Au Royaume-Uni**, la prise en compte des attentes du public est inscrite dans toutes les organisations et institutions soucieuses de la qualité du système au sein du NHS ce qui a conduit à la création en 2003 d'une commission nationale bénéficiant d'un statut indépendant, **la Commission for Patient and Public Involvement (Commission pour l'implication de tous et du patient)**, qui a vocation à soutenir les forums locaux de patients et à faire le lien entre ces forums et les organes stratégiques centraux de la gouvernance du NHS.
- **En Australie**, en 1985, suite à une pétition réclamant la participation des citoyens au système de santé, le gouvernement a alors recommandé la création d'une coalition : le **Consumer Health Forum of Australia**. Il regroupe les associations de consommateurs et d'usagers mais également des associations de professionnels. Il a pour objectif de

défendre la prise en compte du point de vue des usagers et des citoyens dans les choix du système de santé. Il est financé par le gouvernement pour le conseiller sur sa politique de santé et les choix économiques relatifs au système de santé. Une représentation des usagers et des consommateurs est prévue dans des organismes nationaux. La participation des usagers est aussi recommandée au sein des établissements de santé.

4. Le levier incitatif par l'accréditation

Dans certains pays, les procédures d'accréditation des établissements de santé (équivalent de notre certification en France) viennent renforcer cette exigence de participation des usagers en mettant en place des mécanismes d'évaluation de cette participation :

- **Au Danemark**, certains standards de l'accréditation portent sur l'implication des citoyens dans le développement de la qualité des services hospitaliers et la prise en compte de l'expérience des proches et des patients. Les patients mobilisés sont selon les situations des patients profanes que l'on forme dans les domaines où ils sont concertés ou des représentants de patients professionnalisés.
- **En Australie**, le manuel d'accréditation contient dix standards, dont le second porte sur le partenariat avec les « *consommateurs* ». Cette politique est évaluée à différents niveaux dans la stratégie de l'institution, l'organisation des soins et l'évaluation de la qualité des soins et de la prise en charge. Les questions très spécifiques qui sont posées indiquent précisément le haut niveau d'exigence des autorités de santé australiennes sur l'implication des usagers : Comment les usagers sont-ils impliqués dans la gouvernance stratégique et clinique de l'établissement ? Représentent-ils l'ensemble des populations prises en charge dans l'établissement ? Comment sont-ils impliqués au niveau des services, au niveau de l'organisation des soins ? Comment participent-ils aux décisions concernant la qualité et la sécurité des soins ? Quels liens avec les personnes soignées ? Comment informent-ils la population sur les projets et les engagements qualité ?

4.5.3. Évaluation et enseignements de ces expériences

Globalement, dans les pays anglo-saxons et d'Europe du Nord, les politiques de santé promeuvent la participation des usagers au système de santé et multiplient les expériences de participation du public. Selon le contexte politique ou social, le choix d'une plus ou moins grande implication du citoyen révèle des intentions et des priorités différentes qui vont du renforcement de la démocratie (par exemple, la Norvège), à un accroissement de la transparence et de l'imputabilité (par exemple, la Corée, l'Italie) ou une meilleure prestation de services (par exemple, l'Australie, la Nouvelle-Zélande, l'Espagne, le Royaume-Uni)¹⁰⁰. Quelques-uns prévoient et rendent obligatoire la présence d'usagers dans certaines

¹⁰⁰ Zena Simces & Associates pour Santé Canada, Exploration du lien entre la participation du public – L'engagement des citoyens et les soins de santé de qualité, 2003

instances hospitalières, comme la Belgique, notamment dans le champ de la psychiatrie, l'Australie ou le Canada et, plus spécifiquement, le Québec.

C'est dans tous les cas a minima, le choix d'une incitation forte voire obligatoire de collaboration avec des usagers ou des associations de malades au niveau des services de soins, des projets de soins des établissements hospitaliers. Ces dynamiques s'inscrivent dans l'objectif de développer les « approches centrées sur les patients » réputées produire de meilleurs résultats de santé ; l'enjeu étant de repenser les organisations à partir des besoins et des attentes des patients et non à partir des contraintes des professionnels.

Dans toutes les expériences internationales que nous avons pu étudier, la participation des usagers s'est construite grâce à la mise en œuvre d'actions à la fois ponctuelles et de long cours. Contrairement à la France, il y a assez peu de présence des usagers au niveau des instances des établissements de santé ; leur participation est prévue au niveau régional et au niveau territorial sur la structuration de l'offre de soins et son accessibilité et, dans les services de soin, pour un travail sur la qualité des soins et l'adaptation des services aux attentes des personnes malades. Le plus souvent, les mécanismes se cumulent.

L'évaluation des dispositifs de participation porte généralement sur la méthode et le processus, très rarement sur les résultats. En effet, il est difficile d'évaluer aujourd'hui l'impact de la participation des usagers sur la qualité et la sécurité des soins ou sur son organisation, notamment parce que la mesure objective de ces influences est complexe sur le plan méthodologique. La volonté de faire participer les usagers se fonde sur une conviction partagée de son intérêt et sur la valorisation d'expériences singulières qui ont satisfait les participants. La littérature internationale met en exergue de nombreux exemples d'avantages supposés de la participation des usagers : évaluations en termes de qualité de vie, de coût, de satisfaction, de conflits. La typologie et les cadres existants, pour classer la participation des citoyens usagers en rapport avec le processus décisionnel en matière de soins de santé, sont peu utilisés.

Cependant, l'évaluation menée par Angela Coulter¹⁰¹ du Health Services Research Unit sur le système de santé anglais l'amène à conclure que, malgré les incitations fortes à des modes de participation, le système anglais ne se caractérise pas par une approche centrée sur le patient dans les soins : il n'y a pas eu d'irrigation dans les organisations et les pratiques de soins. Elle l'explique par le maintien de résistances chez les professionnels de santé qui restent réticents pour informer et impliquer les patients. Elle insiste sur la nécessité de mettre en place une stratégie globale au-delà de projets isolés. En effet, s'il y beaucoup d'initiatives locales de collaboration avec des usagers pour connaître au mieux leurs attentes, des expériences avec des bénévoles, groupes de patients ou individuels, des réflexions pour améliorer la prise en charge, l'intégration des usagers sur l'action de soutien, d'information, d'aide, ces initiatives isolées ne répondent pas à l'enjeu d'imprégnation des

¹⁰¹ A. Coulter, Leadership for patient engagement, King's Fund 2012, p. 20

pratiques quotidiennes des professionnels de santé. Les barrières aujourd'hui sont du côté des professionnels. La production de recherche et de connaissances mettant en évidence l'intérêt d'impliquer les patients dans les soins ne suffit pas modifier les pratiques ; c'est une nouvelle stratégie à construire qui s'appuierait sur une meilleure compréhension des freins et des leviers.

Une étude réalisée pour Santé Canada¹⁰² a analysé des expériences réalisées dans différentes pays de l'OCDE. Il en ressort qu'il n'y a que peu de recherches faisant un examen systématique de la participation du public ou de ses préférences en matière de participation à des types particuliers de décisions de rationnement ou d'établissement des priorités. Les résultats des études accessibles sont mixtes ou peu concluants. Certains types de participation des citoyens ont plus de chances de contribuer à la qualité des soins de santé que d'autres, comme les méthodes de dialogue délibératif et les pratiques de collaboration communautaire. La combinaison d'approches favorise une plus grande efficacité de participation.

Le rapport conclut que, quel que soit le type de mécanisme, pour qu'il y ait des répercussions mesurables sur la qualité des soins de santé, il est essentiel de porter attention à « une bonne participation » et « à ce que la participation soit la bonne ». Cela passe notamment par le respect d'un certain nombre de principes qui ont notamment été identifiés dans un document australien¹⁰³ :

- tous les usagers ont le droit d'être impliqués dans la planification, le déploiement ; l'évaluation de la politique de santé, des programmes et services, et dans l'organisation des soins individuels ;
- cela nécessite des compétences, expertises, connaissances et stratégies pertinentes en fonction de chaque situation et des usagers sélectionnés sur ces éléments ;
- les établissements de santé doivent soutenir ces initiatives, y compris avec des ressources suffisantes, pour que ce soit une expérience positive et porteuse de sens pour tous ;
- les usagers ne doivent pas être désavantagés financièrement, donc ils doivent être indemnisés/remboursés ;
- leur implication doit démarrer dès le début de l'action ;
- leur contribution a autant de valeur que celle des autres acteurs, et la mise en commun doit se faire dans un respect mutuel ;
- la diversité des usagers doit être favorisée.

À l'issue de ce travail de recherche sur les initiatives étrangères, le regard qui peut être posé au niveau international donne le sentiment d'un mouvement encore en marche, en cours de construction : si depuis 50 ans, les expériences se sont multipliées et accrues pour soutenir

¹⁰² Zena Simces & Associates, p. 15, Ibid réf.93

¹⁰³ Health Consumers Queensland, <http://hcq.org.au/>

la participation des usagers au système de santé, les difficultés rencontrées tant pour leur développement que pour leur reconnaissance restent les mêmes :

- comment mettre en œuvre une diversité suffisante qui reflète la diversité de la société, particulièrement en ce qui a trait à l'âge, au genre, ainsi qu'aux caractéristiques socioculturelles et ethnoculturelles ?
- le second défi est de permettre à cette diversité de pouvoir s'exprimer dans les instances : les usagers et leurs associations doivent toujours justifier de leur existence. La construction du rôle du citoyen et de l'expert touche au cœur le lien entre légitimité et compétence.
- le troisième défi est du côté des professionnels ; ils sont soumis à des difficultés de même nature : une nouvelle définition de leur rôle et, notamment, comment saisir les attentes des citoyens à leur égard et doser la teneur de leurs interventions.
- et enfin comment se construit une identité collective dans ces espaces délibératifs avec sans doute une règle à mettre en œuvre obligatoirement : la création d'un forum délibératif doit reposer sur une gouvernance partagée entre citoyens et experts qui nécessite une négociation des rôles de chacun.

Partie 3 • État des lieux

Le fonctionnement actuel des dispositifs de défense des droits, de représentation et de participation

Les politiques publiques sanitaires et sociales se sont stabilisées au tournant des décennies 1960-1970 sur un partage institutionnel : d'un côté le champ sanitaire, modernisé à partir de la structure centrale de l'hôpital public avec la loi du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière ; de l'autre, le champ social très diversifié (enfance, personnes handicapées, personnes âgées, personnes en difficultés), mais relevant d'un cadre juridique unique à partir de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

De fait, les modalités de gouvernance aujourd'hui des établissements varient non seulement entre les différentes formes juridiques mais surtout en fonction de l'activité qu'ils assurent selon si elle relève du sanitaire ou du médico-social. Aussi la place que les usagers peuvent tenir et le rôle qu'ils peuvent jouer dans les différentes instances et les modalités de représentation vont varier fortement entre les deux secteurs.

Mais au-delà de ces différences, il convient aussi d'intégrer la notion de temporalité pour mieux comprendre la différence des parcours des usagers des secteurs sanitaire et médico-social. En effet, si la prise en charge dans le secteur sanitaire ne représente souvent qu'un épisode de courte durée et de plus en plus court, alors que la notion d'accompagnement dans le secteur médico-social est majeure et qu'elle est assurée sur du moyen, voire du long terme.

C'est cette séparation de la santé et du social et médico-social que la loi du 21 juillet 2009, dite loi HPST a entendu remettre en cause. Toutefois, elle n'a pas eu pour objectif de les fusionner, mais la volonté de les décloisonner l'un par rapport à l'autre afin d'éviter les clivages pour lesquelles la coupure, qui est autant institutionnelle que culturelle, entre ces deux domaines représente un obstacle à une bonne coordination des prises en charge.

Avec la loi HPST, le concept de démocratie sanitaire s'étend un peu plus au secteur médico-social. Celui-ci est désormais visé par le rapport annuel sur les droits des usagers établi par la Conférence nationale de santé à partir du rapport annuel de chacune des conférences régionales de la santé et de l'autonomie. La spécificité du secteur médico-social, sur l'accueil des personnes en situation de handicap, réside également dans une présence très forte des associations qui sont à la fois représentants des usagers et gestionnaire d'établissements.

Ainsi, **dans le secteur sanitaire, les représentants des usagers sont appelés à intervenir en tant que promoteur et défenseur des droits des patients et de la qualité** à travers l'ensemble des instances auxquelles ils participent (dont le Conseil de surveillance des établissements), c'est à travers leur participation à la Commission des relations avec les usagers et de la qualité des prises en charge (CRUQPC) que cette intervention est la plus explicitement organisée par les textes. Il est en effet prévu que cette commission « *a pour mission de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité...* ». Pour mener à bien cette mission, il est prévu que cette commission est « *consultée sur la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil et la prise en charge, qu'elle fait des propositions en ce domaine et qu'elle est informée de l'ensemble*

des plaintes ou réclamations formées par les usagers de l'établissement ainsi que des suites qui y sont données ».

Concernant le médico-social, le rôle des usagers portent moins sur la question de la défense des droits que sur la question de la vie quotidienne. Leur participation au sein des établissements se concentre sur le conseil de la vie sociale, la question de la défense des droits se traitant en externe via les personnes qualifiées.

Par ailleurs, le statut des représentants des usagers diffère entre le sanitaire et le médico-social : les représentants des usagers du sanitaire sont issus d'associations agréées ; les représentants des usagers dans le médico-social sont issus des publics accueillis et hébergés dans les divers types de structures.

1. Un déficit quantitatif en nombre de RU

Les ARS mais aussi les associations font état à la fois de leurs difficultés à pourvoir tous les postes pour lesquels une représentation des usagers est prévue, de la complexité pour les RU à assumer la charge importante liée à ces fonctions, notamment pour les usagers ayant un emploi par ailleurs. La synthèse régionale des rapports d'activité 2011 des CRUQPC en Ile-de-France fait le constat que seules 29 % des CRUQPC de la région fonctionnent avec le nombre requis de représentants d'usagers et que 576 mandats de RU sont vacants sur les 1544 mandats de la région francilienne. Cette situation est actuellement identique dans de nombreuses régions françaises qui confirment que la multiplication des mandats de représentation au cours de ces dernières années a entraîné des tensions pour pourvoir ces postes.

Par ailleurs au cours de la mission de nombreux professionnels auditionnés ont regretté l'absence de diversité dans les « profils » des personnes exerçant ces fonctions de RU, soulignant combien cette situation est problématique à la fois dans l'appréhension des problématiques rencontrées mais aussi dans leur disponibilité physique et intellectuelle.

2. La Commission de surveillance des établissements publics de santé

Comme nous l'avons évoqué précédemment, la représentation des usagers au sein du Conseil d'administration des établissements publics de santé existe depuis les ordonnances de 1996 portant réforme hospitalière. Avec la loi HPST, les instances de gouvernance des établissements de santé ont été modifiées et le Conseil d'administration (CA) est devenu Conseil de surveillance (CS).

La composition de ce conseil est resserrée par rapport à celle du CA. Les représentants des usagers présents, au nombre de trois dans le CA, sont aujourd'hui deux au niveau du CS, au titre du collège des personnes qualifiées.

LE CONSEIL DE SURVEILLANCE EN BREF

Sa composition

Il comprend trois catégories de membres : des représentants des collectivités territoriales, des représentants du corps médical et des personnels hospitaliers, des personnes qualifiées et des représentants des usagers.

Ses missions

Le conseil de surveillance se prononce sur les orientations stratégiques de l'établissement et exerce un contrôle permanent sur la gestion et la santé financière de l'établissement. Il délibère sur l'organisation des pôles d'activité et des structures internes. Il dispose de compétences élargies en matière de coopération entre établissements. Il donne son avis sur la politique d'amélioration de la qualité, de la gestion des risques et de la sécurité des soins.

Dans le cadre de la loi HPST, la création du Conseil de surveillance devait permettre de faire évoluer la gouvernance, autrefois partagée entre le directeur et le conseil d'administration, vers une gouvernance reposant sur une direction renforcée, concertant avec le directoire sous le contrôle du Conseil de surveillance, pour un meilleur pilotage de l'établissement.

Dans les faits, beaucoup d'éléments discutés au sein de cette instance sont juste des avis et il est très difficile pour des représentants des usagers de se faire entendre. Ils regrettent le fait que leur parole est totalement ignorée : « Quand on parle de la chambre individuelle, on ne nous entend pas... quand est discuté la question des démunis qui paient un forfait, on vote contre et tout le monde s'en fout... C'est très frustrant de savoir qu'on s'en fout, il faut encore voter et on n'en parle plus, alors que ce sont des questions primordiales... » En miroir, les professionnels évoquent une absence de prise de parole des représentants des usagers restant globalement muets lors de ces séances.

Au cours des auditions, de manière plus ou moins explicite mais finalement assez partagée, beaucoup de professionnels et de représentants des usagers énoncent le fait que le CS soit devenu un lieu où il ne se passe plus grand-chose et surtout, où se discutent assez peu les questions de qualité, ce qui explique les difficultés des représentants des usagers à prendre leur place ; ils se trouvent souvent confrontés à des sujets éminemment techniques et complexes très éloignés des questions concrètes. Beaucoup de nos interlocuteurs conviennent qu'il est urgent d'inscrire au sein de cette instance les questions de qualité et les professionnels auditionnés soulignent combien ils attendent des représentants des usagers qu'ils contribuent à en faire une question centrale des débats au sein du CS.

LES USAGERS UN LEVIER POUR REFORMER L'HOPITAL ?

Lors des auditions menées par la mission et dans les travaux sur le Pacte de confiance piloté par Édouard Couty, un consensus s'est dégagée pour favoriser la représentation des usagers, leur expression, la prise en compte de leurs analyses dans l'hôpital. Le consensus a été unanime pour favoriser cette évolution dans les hôpitaux publics, comme porteuse d'ouverture de l'hôpital vers l'extérieur, comme support à une meilleure réponse aux besoins, souhaits, des personnes malades et leurs familles. Les débats du groupe et le questionnaire ont montré un intérêt fort des organisations et personnalités participantes sur la nécessité de favoriser cette représentation. Par contre des réticences se sont exprimées pour introduire des usagers dans les instances actuelles de gouvernance. La déclinaison de ce principe admis par tous a rencontré cependant des réserves suscitées d'abord par des contraintes dues à la diversité des acteurs dans les établissements et parfois à la difficulté locale de mobiliser des représentants des usagers, mais aussi par des interrogations sur leur rôle effectif dans des instances internes.

Les représentants des usagers, quant à eux, concèdent leur difficulté à siéger dans cette instance en faisant prévaloir un point de vue alternatif. Ils revendiquent néanmoins cette place, dans une instance qui aborderait véritablement les questions stratégiques, ce qui leur permettrait d'accéder à certaines informations dont ils ne disposeraient pas par ailleurs. « La représentation des usagers au CS doit être maintenue, c'est un endroit essentiel, car il a en charge la vision stratégique. Mais il faut aider les représentants des usagers à prendre leur pleine part au CS, c'est vrai aussi pour les autres ». Il est par ailleurs important de rappeler que les représentants des usagers ne sont probablement pas les seuls membres à être en difficulté sur la mise en débat de certains sujets.

Imaginer que c'est l'action des représentants des usagers qui permettra de décaler par leur seule action une partie des débats sur les questions de qualité et sécurité des soins est illusoire, alors que le fonctionnement de la CRUQPC n'est pas arrivé à maturité. Les usagers ne pèsent pas vraiment dans les décisions prises au sein des CS, au regard des logiques de structures ou des logiques professionnelles et les rapports de la CRUQPC ne sont pas utilisés dans cette instance pour élaborer, adapter ou réorienter la politique d'accueil des patients ou les dispositifs concernant la qualité des soins. L'enjeu est donc, sous l'impulsion du président du CS, de repenser le déroulement de cette instance de manière plus globale et d'ouvrir le contenu des débats au sein des CS aux questions relatives à la qualité et la sécurité des soins.

Par ailleurs, comme toutes ces instances internes aux établissements de santé, les questions liées aux délais laissés à leurs membres pour prendre connaissance des documents mais

également l'accompagnement pédagogique sur les enjeux des thématiques reste à construire. Ce constat doit cependant être pondéré en fonction de la taille de l'établissement et du climat de dialogue qui y règne.

Il reste que la question de la place des représentants des usagers au sein du CS se pose essentiellement pour les établissements publics de santé. Il en est différemment pour les établissements privés que ce soit à but lucratif ou non. Les représentants des établissements privés auditionnés ont fait part de l'impossibilité du fait du statut juridique et économique de prévoir une présence statutaire des représentants des usagers au sein du conseil d'administration de ces établissements, il convient pour autant de penser l'articulation entre la CRUQPC et le CA, pour s'assurer que le CA débattenne des questions de qualité et sécurité des soins. Il y aurait grand intérêt de structurer l'association des usagers et de leurs associations représentatives dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques de ces établissements qui pourraient être définies par l'organe délibérant de chaque institution selon des modalités souples. Le secteur privé non lucratif en particulier se déclare proche des usagers : il serait normal que cette proximité affichée se retrouve dans les lieux où s'élabore sa politique d'accueil et de prise en charge des personnes. Il pourrait par exemple être organisé un débat annuel sur la base du rapport de la CRUQPC avec la participation des représentants d'usagers au sein des CA des ESPIC et des établissements de santé privé à but lucratif.

3. La Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC)

Depuis la loi du 4 mars 2002 et son décret du 2 mars 2005, tout établissement sanitaire doit mettre en place une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC). Cette commission a été imaginée pour se substituer aux commissions de conciliation, créées par l'ordonnance du 24 avril 1996. Son rôle est envisagé ainsi par le projet de loi : « Lieux d'information et de dialogue, elles doivent aussi devenir des outils d'amélioration de la qualité de la prise en charge des malades ». L'énoncé qui fixe ses missions se trouve dans le chapitre 7 de la loi du 4 mars 2002 consacré aux « Personnes accueillies dans les établissements de santé », à la suite de deux chapitres successifs, le premier relatif aux « Droits de la personne » et le second intitulé « Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté ». Sa mission est précisée ainsi : elle « facilite les démarches de ces personnes et veille à ce qu'elles puissent, le cas échéant, exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement, entendre les explications de ceux-ci et être informées des suites de leurs demandes¹⁰⁴ ».

La CRUQPC est placée d'emblée par la loi du 4 mars 2002 comme un outil de promotion du respect des droits des usagers. Ainsi située, elle sous-entend à la fois que la qualité de la prise en charge est un droit pour les usagers mais également que le regard des usagers sur

¹⁰⁴ Article L.1112-3 al. 2 du Code de la santé publique

leur prise en charge est un des éléments permettant de juger de sa qualité. Il s'agit donc de faire entrer le point de vue de l'utilisateur dans l'évaluation du fonctionnement et de l'organisation hospitalière à proprement parler et de construire la politique qualité en partie à l'aune de ce regard.

Les représentants d'utilisateurs qui siègent au sein de la CRUQPC sont nommés par le Directeur général de l'ARS¹⁰⁵ ; ils doivent être issus d'associations agréées. Les RU sont estimés aujourd'hui à plus de 16 000 par le CISS¹⁰⁶. Leur statut prévoit qu'ils soient désignés pour une durée de trois ans et leur mandat est renouvelable sans limitation. Dans les faits, ils sont souvent proposés par le directeur de l'établissement qui joue ainsi un rôle important dans le choix des représentants. Tous bénévoles, ces RU peuvent bénéficier d'un congé de représentation lorsqu'ils sont salariés et du remboursement de leurs frais de déplacements sur justificatif.

Ils sont membres de la Commission à part entière et ont à ce titre accès aux mêmes documents que les autres membres. Comme dans les autres instances, les représentants d'utilisateurs sont nommés au titre de leur association mais doivent représenter l'ensemble des utilisateurs de l'établissement.

Leur rôle effectif peut varier d'un établissement à un autre, il reste néanmoins que la place du représentant des utilisateurs est centrale et qu'il doit pouvoir être contacté directement par les utilisateurs. C'est la raison pour laquelle la manière de le contacter doit figurer dans le livret d'accueil ou sur tout autre document d'information.

LA CRUQPC¹⁰⁷

Mission

Veiller au respect des droits des utilisateurs et faciliter leur démarche
Contribuer par ses avis et propositions à la politique d'accueil et de prise en charge des personnes malades et de leurs proches.

Elle contribue à l'élaboration du programme d'actions visant à mettre en place une politique d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que des conditions d'accueil et de prise en charge des utilisateurs

Composition

Au minimum :

- le représentant légal de l'établissement ou la personne qu'il désigne à cet effet, président ;
- deux médiateurs et leurs suppléants, désignés par le représentant légal de l'établissement ;

¹⁰⁵ Article R. 1112-83 du Code de santé publique

¹⁰⁶ Guide CISS du représentant des utilisateurs du système de santé, 2011, www.leciss.org/node/608

¹⁰⁷ Décret n° 2005-213 du 2 mars 2005

- deux représentants des usagers et leurs suppléants, désignés par le directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation ;
- présence du responsable de la politique qualité, avec voix consultative.

Le règlement intérieur de l'établissement peut compléter la composition de la commission.

Fonctionnement

Quatre réunions par an¹⁰⁸

Cette commission doit alimenter un débat interne aux établissements sur la qualité. Le conseil de surveillance doit en effet délibérer une fois par an sur les droits des usagers et la qualité des prises en charge sur la base d'un rapport présenté par la CRUQPC. Ainsi, il est attendu que « *le rapport joue un rôle de levier dans la définition de la politique à mener par l'établissement en matière de respect des droits des usagers et de la qualité de l'accueil et de la prise en charge* ». L'intention du législateur semblait être de permettre aux usagers de recueillir une information sur le respect des droits des patients et la qualité à travers les plaintes et les informations transmises à la commission. À partir de cette information, et au travers du rapport de la CRUQPC, les usagers peuvent interpellier les autorités de l'établissement de santé. La transmission des résultats au niveau régional puis au niveau national doit permettre de nourrir à tous les niveaux une démarche d'interrogation et par là de promotion de la qualité¹⁰⁹.

Aux termes de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST), les établissements de santé ont l'obligation de mettre à disposition du public les résultats des indicateurs de qualité et de sécurité des soins. Ainsi, la CRUQPC doit veiller au respect de cette obligation et se voir communiquer ces mêmes résultats. Cette mission d'amélioration de la qualité permet également de renforcer le sentiment pour l'utilisateur que sa plainte, ses observations, voire ses éventuelles recommandations sont prises en compte par l'établissement et que son expérience servira à l'amélioration de la prise en charge des autres malades.

Si la CRUQPC paraît être l'espace d'expression et de travail des représentants des usagers dans les établissements de santé par excellence, le témoignage des représentants associatifs comme des professionnels montre une réalité de fonctionnement beaucoup plus mitigé.

¹⁰⁸ CISS, *Guide du représentant des usagers en CRUQPC*, 2011

¹⁰⁹ *L'hôpital*, Rapport IGAS, 2012

3.1. Du respect des dispositions légales au fonctionnement désincarné

Aujourd'hui, cette instance est mise en place dans quasiment tous les établissements de santé, quel que soit leur statut juridique et majoritairement, elle se réunit le nombre de fois minimal par an et est pourvu d'au moins deux représentants des usagers. Le plus souvent, la commission rédige son rapport annuel comme le prévoient les textes. Selon la Conférence nationale de santé (CNS), c'est un bilan positif à cet égard : la CRUQPC bénéficie d'un bon ancrage institutionnel qui ne pose pas trop de questions. *« Dans la quasi-totalité des régions (à l'exception d'une région), la plupart des établissements est dotée d'une CRUQPC (de 70 % à 95 %). Ces CRUQPC sont opérationnelles et produisent, pour la majorité d'entre elles, un rapport annuel transmis à l'ARS et à la CRSA. Des progrès très importants ont été réalisés depuis la mise en place des CRUQPC, de nombreux points positifs sont soulignés dans les rapports mais des difficultés dans leur fonctionnement subsistent, variables selon les régions et les établissements¹¹⁰ ».*

Ceci étant posé, et comme le note la CNS, **le fonctionnement des CRUQPC dans la réalité est très hétérogène, dépendant de volontés locales, de personnalités engagées tant du côté des représentants des usagers que du côté des professionnels.** Selon la taille de l'établissement, de son activité, de son emplacement géographique, de la présence ou non d'un tissu associatif, de la volonté de l'établissement et de son administration, le nombre, la place et l'engagement des représentants des usagers, notamment au sein de la CRUQPC peuvent varier du tout au rien. Les témoignages de représentant de usagers que nous avons rencontré lors de la mission confirment cette hétérogénéité : *« Il y a des régions où les représentants des usagers ont le sentiment de remplir leur rôle mais dans une grande majorité des cas, les CRUQPC existent parce qu'il le faut, on nous rend compte de ce qui se passe sans nous donner de pouvoir d'action : pas de rendu compte sur les programmes d'amélioration de la qualité, pas de retour sur les différents sujets traités. Les établissements de santé restent souvent dans les promesses ».*

Dans l'étude menée par l'Observatoire régional de la santé en Ile-de-France : *« Certaines commissions sont décrites comme de véritables coquilles vides, des structures formelles résultant d'une obligation légale. Elles sont vécues par les professionnels et parfois par les RU eux-mêmes comme l'expression d'une contrainte, venue de l'extérieur, superflue, arbitraire et inadaptée à la spécificité de l'institution¹¹¹ ».*

La réduction de la CRUQPC à un fonctionnement purement administratif est probablement son plus grand échec : *« C'est peut-être pire aujourd'hui : j'ai presque le sentiment que dans les années 1990, la commission de conciliation était plus efficace. J'ai des souvenirs de défense de personne. Le représentant des usagers que j'étais, était à côté de la personne.*

¹¹⁰ CNS, *Réduire les inégalités d'accès à la santé... en renforçant la participation des usagers*, rapport 2012 sur les droits des usagers

¹¹¹ Laura Cottard et Nathalie Beltzer, *Les représentants des usagers dans les CRUQPC: pratiques et représentations de leurs missions*, Observatoire régional de santé Île-de-France

Aujourd'hui, les représentants des usagers n'ont pas vocation à accompagner les usagers. La plupart sont des comptables, ils n'ont pas accès aux lettres des plaintes non anonymisées ». On assiste à une déshumanisation totale de ce que serait ce « thermomètre » du bien vivre à l'hôpital, du ressenti, autrement dit des plaintes. « Comment on a pu monter ensemble un truc aussi mauvais ? On avait en ligne de mire la commission de conciliation et on est arrivé à pire car il n'y a même plus d'accompagnement. Comme l'affichage des représentants des usagers n'est pas obligatoire, les usagers ne peuvent pas les joindre directement, sans parler des représentants des usagers qui ne veulent pas être joints. »

Dans certaines CRUQPC, des RU nous ont dit essayer de donner à ces commissions une autre dimension sans y parvenir. Les propositions ou les demandes formulées par les représentants pour améliorer la qualité de la prise en charge sont systématiquement refusées ou n'aboutissent pas. Parfois décrits comme passifs, certains professionnels semblent au contraire travailler à limiter autant que possible l'influence des RU et de la CRUQPC dans leur établissement.

Cette participation des usagers à la CRUQPC est aussi faible pour des raisons qui appartiennent au milieu associatif. Il faut rappeler que le RU tire sa légitimité d'un mandat, cela l'oblige normalement à rendre des comptes à ses mandants ; le but n'est pas d'occuper « une fonction pour une fonction » mais bien d'exercer ce mandat avec sens. Hors les associations sont peu nombreuses à avoir mis en place une de coordination et une exploitation du travail des RU. Elles sont peu à maintenir des liens étroits avec leurs RU afin de faire le point régulier sur ces mandats ? Cette exigence est d'autant plus importante que le RU est souvent dans une position isolée vis-à-vis des autres acteurs professionnels des établissements. *« En tant que profane il est structurellement mal équipé pour faire entendre une parole différente et construire une parole autonome de celles qui prévalent dans ces instances. Il a donc un besoin particulier d'être soutenu et formé, de participer à des débats avec ses pairs, et d'être nourri de propositions¹¹² ».*

Si la CRUQPC fonctionne sur le papier, son impact sur les pratiques et les organisations est faible voire inexistant dans certains établissements. Le constat est presque unanime : il n'y a quasiment aucune articulation avec les autres instances de l'hôpital et plus particulièrement avec la Commission médicale de l'établissement (CME) qui est en charge de la politique qualité dans les établissements publics depuis la loi HPST ou la conférence médicale d'établissement pour les établissements privés. **Autrement dit, si la CRUQPC assure aujourd'hui globalement la gestion individuelle des plaintes, sa plus-value sur l'articulation avec la politique qualité est dans la majorité des cas quasi nulle.**

Néanmoins, quelques critiques ou regrets émergent également sur la manière de gérer les plaintes dans nombre d'établissements : *« le processus est très formalisé, un peu complexe, sur la base de deux articles réglementaires qui précisent tout. Mais dans l'ensemble, c'est peu respecté, c'est très quantitatif alors que si je lis la réglementation, la CRUQPC devrait*

¹¹² Pierre Lascoumes, *L'utilisateur dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ?*

aller jusqu'à recevoir de temps en temps les plaignants. Mais les directeurs d'établissements ne poussent pas à ça. » Ainsi, certains n'ont pas accès aux lettres de plaintes, la plupart ne rencontrent jamais les plaignants et ne sont pas considérés comme légitimes pour le faire, aucun moyen n'est donné, notamment en terme d'information et de communication, pour que des usagers puissent les saisir directement. Alors même que la plus-value des représentants des usagers se situe essentiellement sur cette connaissance expérientielle, de valorisation du vécu des usagers dans un contexte de santé, ils sont coupés des personnes et réduit à un rôle administratif en charge de valider les lettres de réponse établies sur la base du rapport du médiateur, sans avoir les moyens d'accéder au concret des questions abordées.

Pourtant, lors des auditions nous avons pu mesurer l'attachement des représentants des usagers pour cette instance estimant que la CRUQPC reste l'espace idéal pour leur permettre d'exercer leur rôle de défense des droits des usagers à la condition que son rôle soit mieux établi et renforcé.

Fort heureusement, nous avons pu rencontrer des RU qui décrivent un fonctionnement de CRUQPC satisfaisant. Elles semblent disposer de la distance et de la marge de manœuvre nécessaires pour conserver une capacité critique face au fonctionnement de l'établissement de santé, pouvant émettre des avis et formuler des propositions en assurant un suivi de leur mise en œuvre. Ces commissions particulièrement actives sont souvent soutenues par la direction de l'établissement, relayée par un service qualité ou de relation avec les usagers particulièrement actif et convaincu du bien fondé de cette approche partagée entre professionnels et usagers.

La CRUQPC, la présence de RU et plus largement le recueil de la parole des usagers semblent être considérés comme une opportunité d'amélioration du fonctionnement de l'établissement plus que comme une contrainte ou une menace. De leur côté, les RU qui y siègent jouent souvent un rôle central dans cette distance critique, parvenant à associer connaissance et compréhension de la multiplicité des enjeux propres à l'établissement (administratifs, techniques, voire médicaux) et liberté de parole.

Nous avons pu lors de identifier les conditions qui rendent possibles ce fonctionnement de la commission : ces modalités favorables de collaboration au sein de la CRUQPC sont très souvent liées à la présence de RU d'une part, bien documentés et formés et disposant des compétences qui leur permettent de dialoguer avec les professionnels avec une certaine aisance. D'autre part, ces représentants connaissent très bien leur établissement, notamment grâce à des visites fréquentes qui leur permettent de rencontrer usagers et professionnels. Ces RU disposent d'une capacité à prendre la parole en commission, veillant notamment au respect du droit des usagers et assurant le suivi des décisions prises en commission.

**EXTRAITS D'UNE LETTRE DE DEMISSION D'UN
REPRESENTANT DES USAGERS DES INSTANCES D'UN
ETABLISSEMENT DE SANTE ADRESSEE AU DIRECTEUR**

[...] Pendant plus de trois ans en CLIN, en CRUQPC, et en comité d'éthique, j'ai œuvré bénévolement pour :

- *le respect des droits individuels des patients ;*
- *le respect des droits collectifs des usagers et leur représentation dans les instances de décision et de consultation des établissements de santé ;*
- *la mise en place de procédures contradictoires permettant aux citoyens de prendre part aux débats sur les questions de santé publique.*

Dans les discussions auxquelles j'ai participé, mes propositions de nouvelles organisations ou d'actions d'amélioration ont été écoutées avec politesse, mais le plus souvent avec indifférence et sans suivi d'effets. Je ne crois plus aujourd'hui dans le désir des responsables qui vous entourent de faire vivre les valeurs de la démocratie sanitaire, et ne participerai donc pas à la réorganisation du comité d'éthique qui risque, à mon avis, de se limiter à une modification de moyens...

1- Exemples vécus : à propos du respect des droits individuels des patients

Nous n'avons pas pu débattre au fil de l'eau des lettres de réclamations/plaintes (orales-écrites) adressées par les patients à la direction de l'établissement ; nous étions informés a posteriori de leur traitement.

Il arrive à peu près une centaine de réclamations/an dans l'établissement ; la CRUQPC se réunit 3-4 fois/an et je n'ai pas pu faire évoluer ce rythme malgré mes demandes.

En réunion de CRUQPC (durée 3 heures) il nous était présenté 1 ou 2 lettres de réclamations accompagnées d'un indice de gravité 3 et plus (sur une échelle de 6). Ces courriers avaient été choisis par le président de la CRUQPC et l'équipe qualité ; les problèmes évoqués étaient en cours de traitement (la réponse écrite réglementaire apportée, une enquête engagée dans le service, auprès de l'équipe médicale/para médicale). Pour plusieurs de ces situations j'ai demandé 3 à 6 mois après leur exposé ce que devenait l'enquête ? une traçabilité des actions d'amélioration mises en place ?... Mes demandes sont toujours restées sans suite.

À deux reprises en trois ans, j'ai demandé pourquoi certains cadres de santé ne répondaient pas quand on leur transmettait une lettre de plainte évoquant « des défauts d'organisation des soins de leur service »... il

**TEMOIGNAGE D'UN REPRESENTANT DES USAGERS
PRESIDENT DE CRUQPC**

« Il me semble important, comme cela se faisait pour la commission de conciliation de laisser la CRUQPC élire son président en son sein.

En ce qui me concerne, le directeur m'a donné délégation pour cette fonction, ce qui est passé par une décision très officielle et une lettre de mission. Je n'ai pas de délégation de signature même si on en a souvent parlé mais je signe les courriers examinés en bureau, ceux qui donnent lieu à une médiation. Les autres courriers sont souvent signés par le directeur juridique.

En termes d'organisation, il est illusoire de penser qu'on peut tout régler en quatre réunions, dans un CHU mais aussi dans des petits établissements. Chez nous, le bureau de la CRUQPC traite tous les courriers qui passent en médiation : une réunion une fois par mois. Il y a également une réunion de réponse directe hors médiation qui a lieu une fois par mois. Autrement dit, cela représente en fait 10 réunions de chaque sorte par an.

À cela s'ajoutent les CRUQPC plénières où là on ne traite pas des situations particulières, on demande plutôt à des professionnels ou à un autre directeur de venir nous présenter des thèmes. (...)

En plus, nous avons aussi une réunion soignants-soignés, une sorte de CRUQPC élargie à tous les bénévoles de l'établissement de santé et aux professionnels intéressés. Nous faisons cela deux fois par an, cela repose plutôt sur de l'information générale. Nous avons à cette occasion des bénévoles, qui peuvent nous interpeller sur des questions précises. Cette réunion est ouverte à toutes les associations qui ont une convention avec l'établissement.

Ici cela se passe bien et c'est le reflet de la volonté de la direction. Je travaille en partenariat avec la mission juridique et la direction qualité puisque chacune correspond à une des 2 missions de la CRUQPC.

Dans des établissements, les représentants des usagers se battent encore pour avoir les courriers, alors quand on demande les EIG, on leur arrache le cœur ; il faudrait que l'accès à ces informations soit clairement affirmé. Si on n'a pas accès aux informations, on ne peut pas attirer l'attention de la direction sur les sujets.

Avoir un président de CRUQPC, représentant des usagers cela a peut être contribué à faire changer le

m'a été répondu que ce suivi ne relevait pas des attributions de la CRU sans plus...

Récemment, une patiente venant en consultation pour la première fois sur l'établissement s'est plainte de l'accueil qu'on lui avait fait. Elle a demandé à rencontrer un RU (ayant lu sur une affiche dans une salle d'attente que le public pouvait rencontrer ces personnes). On m'a proposé de prendre contact avec cette dame et j'ai accepté... Nous avons discuté 30 min au téléphone et me suis engagée à la fin de l'entretien à rapporter à la direction de l'établissement les propos tenus par cette personne... Le directeur de la clientèle à la lecture de mon rapport m'a dit qu'il connaissait la plupart des dysfonctionnements pointés et a ajouté « nous savons qu'il faut que l'on travaille dessus... »

2- Exemples vécus : à propos du respect des droits collectifs des usagers et leur représentation dans les instances de décision et de consultation des établissements de santé

À plusieurs reprises pendant 3 ans nous avons demandé avec mon collègue à rencontrer la clientèle de l'hôpital ; en assurant des permanences dans un lieu identifié, sur le passage du public. L'établissement étant en travaux, on nous a répondu qu'il n'y avait aucun local de disponible.

On a demandé à aller visiter les urgences, les consultations, certains services, rencontrer les équipes... Nos demandes sont toujours restées sans réponse.

Pendant la durée de mon mandat je n'ai connu que 2 RU sur le groupe hospitalier ; mon collègue et moi-même.

L'année dernière, pour obtenir plus d'échanges entre les instances, j'ai démissionné du CLIN et ai demandé à ce que le président du CLIN vienne présenter son rapport annuel en CRU... j'attends toujours. (...)

3- Exemples vécus : la mise en place de procédures contradictoires permettant aux citoyens de prendre part aux débats sur les questions de santé publique

Au cours de l'auto évaluation préparant l'établissement à sa visite de certification une charte de bientraitance a été rédigée par le groupe « droits et information du patient ».

Ce document a été terminé il y a un an par l'équipe qualité. Depuis cette époque nous avons demandé à plusieurs reprises en CRU comment les services s'en servaient, qu'en pensaient les patients et leur entourage, en combien d'exemplaires ces documents avaient-ils été tirés ? L'équipe qualité avait-elle proposée des indicateurs de suivis, etc. nous n'avons jamais eu de réponse à ce sujet. (...)

regard des professionnels, cela a fait sortir les représentants des usagers de l'ombre. J'assiste à beaucoup de choses, je présente le rapport dans toutes les instances, je rencontre les professionnels dans les réunions et les groupes de travail... Quand j'arrive quelque part, en tant que président de la CRUQPC et que je me présente également comme représentant des usagers des têtes se tournent. Quand je présente le rapport de la CRUQPC en CME je me pose la question de ce qui va les intéresser. Quand on entre en CME ils commencent à regarder la montre et il y aura toujours un grincheux qui va poser la question que tu n'as pas prévue. Cette présentation peut être faite par un représentant des usagers. J'assiste à l'accueil des nouveaux internes, je leur dit ce que sont les représentants des usagers à quoi cela sert ? En termes de communication interne, c'est bien.

Je peux aussi faire le choix d'apporter des informations. Je ne pouvais pas le faire avant de la même manière... L'écoute n'est pas la même, « l'influence » n'est pas de même niveau.

Quand on est représentant des usagers, on n'a pas accès à l'ODJ la plupart du temps. Quand on est « simple » représentant des usagers et qu'on demande par exemple au responsable des systèmes d'information de venir présenter ses travaux à la CRUQPC, on peut facilement essuyer des refus. Quand c'est le président qui le demande, il n'y a jamais de refus. Cela confère une place institutionnelle plus forte, cela donne davantage de poids.

Après quand on est représentant des usagers et président de la CRUQPC il y a aussi des obligations, on a le devoir de se tenir informé, d'être présent, d'être disponible. Bref le devoir d'exemplarité vis-à-vis au moins des autres représentants des usagers.

Sur les recommandations formulées par la CRUQPC, il y a du grain à moudre. Le texte actuel dit que la CRUQPC doit faire des recommandations dans son rapport. Ce qui est intéressant c'est de savoir quelles actions l'établissement a mis en place en réponse aux recommandations ; et là c'est le puits sans fond. Que deviennent-elles ? comment la direction qualité s'en est saisi ou pas ? ce sont des infos très difficiles à avoir même ici. Il n'y pas vraiment de réponses. Il faut rendre obligatoire un retour de l'établissement de santé sur la prise en compte des recommandations de la CRUQPC.

Etre président de la CRUQPC, c'est une prise de risque permanente. Il faut prendre la parole, dire les choses mais en préservant les susceptibilités. Mais cela a des impacts positifs. Au tout début quand la CRUQPC a envoyé des courriers signés de ma main, deux ou trois médecins m'ont écrit directement en contestant et j'ai accepté d'en rencontrer un. Je me suis demandé s'ils

	<i>faisaient pareil avec l'ancien président. Mais cela n'a pas duré.</i> <i>Pour en avoir parlé, il semblerait que la CRUQPC soit peut-être un peu vue comme une instance administrative ; le fait qu'il y ait un RU comme président cela a un peu changé le regard. Cela intrigue, mais du coup je pense que le représentant des usagers n'est plus cet inconnu dont les professionnels ne savent pas trop d'où il sort et à quoi il sert.</i>
--	---

3.2. L'absence de reconnaissance et de visibilité

Le baromètre du CISS montre que les CRUQPC sont méconnues par 88 % des personnes interrogées. D'après cette enquête LH2¹¹³ 12 % des Français connaissent les CRUQPC et seuls 8 % d'entre eux savent précisément de quoi il s'agit. Un constat identique a été réalisé en 2009 et 2012, à l'occasion d'une enquête réalisée pour la tenue d'un colloque sur les dispositifs de participation des usagers dans les établissements de santé¹¹⁴. L'absence de visibilité des CRUQPC au sein des établissements de santé a été soulignée par beaucoup de nos interlocuteurs tant professionnels qu'associatifs qui notent :

- une assez bonne notoriété chez les médecins, mais qui reste faible parmi le reste du personnel hospitalier ;
- une connaissance limitée de la commission, de son rôle, de son fonctionnement, et surtout une méconnaissance de la présence de représentant des usagers au sein des établissements par les usagers eux-mêmes.

Cette instance reste donc une instance avant tout administrative qui n'a pas été investie par les usagers et les professionnels. L'établissement d'un dialogue entre les différentes parties prenantes d'un établissement de santé reste sommaire.

Dans cette configuration, la priorité en termes d'information est donc, que les personnes souhaitant effectuer une réclamation sachent déjà à qui s'adresser, en l'occurrence à la direction ou à un membre de l'administration. Les réticences existent encore fortement au sein des établissements de santé sur le seul fait de permettre aux usagers de l'établissement de formuler des réclamations. En effet, certains professionnels craignent les répercussions d'une communication trop suggestive dans son contenu. « *Informers les patients sur les voies de recours, c'est les informer qu'ils peuvent aller plus loin, c'est un peu se mettre en porte à faux nous-mêmes.* »

¹¹³ CISS - LH2, Étude qualitative sur les CRUQPC, mars 2011

¹¹⁴ Participation des usagers dans les établissements de santé : Des principes aux expériences, des expériences aux principes. Actes. Cité de la santé, 30 janvier 2009

Participation des usagers dans les établissements de santé : quelle évolution depuis 10 ans ? Actes. Cité de la santé, 9 mars 2012

A. Caria, J. Wils, V. Ghadi, S. Gobel et M. Naiditch, « Représentants des usagers et présence associative dans les établissements de santé. Quelle participation ? », in *Revue hospitalière de France*, n° 534, juin 2010, pp. 66-70

Dans le même temps, il est essentiel de communiquer auprès des usagers sur la présence et le rôle des représentants des usagers, sur le fait qu'ils puissent les joindre directement. Au-delà, la CRUQPC n'a pas besoin d'être connue en tant qu'entité pour atteindre son objectif, et sa reconnaissance en tant que structure interne à l'établissement ne semble alors pas être la priorité. L'enjeu est surtout de favoriser la prise de parole des usagers.

3.3. L'absence de reconnaissance de la fonction de représentant des usagers

Dans l'étude qualitative menée par le CISS en 2012 sur le fonctionnement des CRUQPC, le caractère indispensable du représentant des usagers est souligné pour disposer d'un regard extérieur : *« C'est indispensable, sinon on est borgne. Dans un établissement, il y a des usagers et des professionnels, ceux qui portent plainte sont en général les usagers, mais s'ils portent plainte et qu'il n'y a que des professionnels en face, on n'aura pas le retour et l'appréciation des usagers »*¹¹⁵.

Pourtant, on constate un degré variable d'implication du représentant des usagers dans le fonctionnement des CRUQPC. Leur niveau d'implication dépend principalement de quatre facteurs :

- la façon dont ils sont perçus dans l'établissement ;
- la volonté de la direction de les impliquer ;
- le lien de proximité établi avec l'établissement ;
- la disponibilité de la personne pour exercer son mandat.

Les représentants des usagers ont une perception très hétérogène de leur intégration dans l'établissement : certains évoquent très précisément un sentiment d'exclusion comme s'ils étaient un étranger à l'établissement – ils se perçoivent comme une figure imposée par la réglementation, mais dont on pourrait presque se passer en l'état actuel des choses – et d'autres témoignant du sentiment de participer pleinement à la vie de l'établissement.

Cette volonté de les impliquer va transparaître au travers d'un certain nombre de données concrètes : si certains établissements parviennent à les associer par une communication fluide, transparente et suffisamment anticipée (envoi de l'ordre du jour en avance, prise de connaissance des plaintes en amont des réunions, mécanismes de communication sécurisées), d'autres ont plus de difficultés pour leur permettre de disposer des informations, voire vivent la présence des représentants des usagers comme une contrainte imposée par la loi. Cette posture peut donner le sentiment au à ces derniers d'une communication lacunaire et manquant de sincérité de la part de l'établissement.

Majoritairement, les représentants des usagers ont dans les faits le sentiment bien réel de ne pas siéger à égalité des autres membres. Beaucoup trop de témoignages montrent encore aujourd'hui que les représentants des usagers n'ont pas accès aux mêmes informations que les autres membres de la CRUQPC et notamment aux lettres de plaintes *in extenso*. Pourtant leur nomination dans cette instance leur donne les mêmes prérogatives

¹¹⁵ Témoignage d'un médiateur in *Étude qualitative sur la perception et le fonctionnement des CRUQPC*, LH2, mars 2012

que les autres membres et notamment l'accès à toutes les données concernant la mission de la CRUQPC. Certains des professionnels auditionnés par la mission reconnaissent ne même pas avoir pensé à diffuser les lettres de plaintes aux représentants des usagers. Ceci marque la persistance d'une certaine défiance envers les représentants des usagers, considéré encore trop empreint d'émotivité et d'irrationalité pour aborder ces questions avec une forme de neutralité professionnelle.

Cette non-reconnaissance de la place des représentants des usagers à proprement parlé nécessite de clarifier les missions des représentants des usagers en propre, indépendamment de leur mandat dans des instances et de leur attribuer aussi de nouvelles prérogatives.

Par exemple, il convient de prévoir un droit de suite. Les lettres de plainte des usagers donnent lieu généralement à une réponse argumentée et très souvent à l'engagement de mener des actions d'amélioration. Ceci étant la question du suivi de ces actions reste posée. Beaucoup de représentants des usagers n'osent pas poser la question du suivi ; quant à ceux qui s'engagent sur cette voie, ils témoignent souvent de la difficulté à laquelle ils se heurtent : absence de réponses, agacement... Ce n'est d'ailleurs pas tant la place des représentants des usagers qui interrogent que la compréhension des enjeux de la CRUQPC auprès de l'ensemble des professionnels. Il est vrai que les professionnels des unités de soins ne sont pas nécessairement tenus informés ni des plaintes ni des réponses qui sont faites. Le travail de la CRUQPC leur paraît encore très lointain. Seuls le cadre et le chef de service sont en général impliqués. Mais cette implication se résume encore trop souvent à la fourniture d'éléments de réponse et insuffisamment à un travail en profondeur sur le sujet. Un droit de suite exercé par les représentants des usagers serait éminemment légitime et un levier puissant pour faire évoluer le positionnement de la CRUQPC.

3.4. Une fonction de médiation manquant de neutralité pour assurer la défense des droits

Sur le plan de la défense des droits, le fonctionnement actuel de la CRUQPC pose ou continue de poser des questions sur la place et la nature du médiateur.

La loi a prévu au sein des établissements de santé la désignation de deux médiateurs : un médiateur médical et un médiateur non médical. Dans l'enquête réalisée par le CISS en 2013 sur la médiation¹¹⁶, parmi les représentants des usagers qui ont répondu : 85 % d'entre eux confirment la présence d'un médiateur médical dans leur établissement. Par contre, ils ne sont que 6 % à faire état de la présence d'un médiateur non médical.

Leur mission est de permettre de renouer le dialogue entre les professionnels et les usagers lorsque la confiance est rompue et/ou d'apporter des explications dans le cadre de conflits où une rencontre paraît difficile. Dans les faits, le médiateur médical est plus souvent sollicité que le médiateur non médical : les témoignages des malades montrent que, la

¹¹⁶ CISS, *Représenter les usagers en établissement de santé*, Actes de la journée CISS du 24 octobre 2013

plupart du temps, le soin est considéré comme un tout qui justifie surtout un dialogue entre toutes les parties, qu'elles soient médicales ou paramédicales.

MISSION DES MEDiateURS

L'article R. 1112-92 du Code de la santé publique précise que « *le médiateur médecin est compétent pour connaître des plaintes ou réclamations qui mettent exclusivement en cause l'organisation des soins et le fonctionnement médical du service tandis que le médiateur non médecin est compétent pour connaître des plaintes ou réclamations étrangères à ces questions. Si une plainte ou réclamation intéresse les deux médiateurs, ils sont simultanément saisis.* »

Les chiffres démontrent que le recours effectif à la médiation, et en particulier à la médiation en matière médicale, peine à entrer dans les pratiques habituelles. En effet, la synthèse des rapports CRUQPC de 2010 démontre que la possibilité offerte aux usagers de saisir le médiateur est rarement utilisée, avec en moyenne deux saisines du médiateur médical par an et par établissement. Or, l'analyse des réclamations effectuées par les usagers ou leurs proches montre combien la demande d'information est forte.

En outre, les pratiques de médiation peuvent se révéler extrêmement hétérogènes d'un établissement à l'autre : du « simple » entretien avec l'utilisateur ou sa famille jusqu'à la réunion de médiation avec tous les acteurs concernés ou encore un entretien avec des collègues médecins au sujet d'un dossier. Concernant l'action des médiateurs et les rencontres qui peuvent avoir lieu avec les usagers, d'après les RU ces rencontres sont très rares ; « dans seulement 37 % des établissements de santé en 2012 il y a eu une rencontre¹¹⁷ ».

Par ailleurs, l'articulation avec la CRUQPC n'est pas toujours clairement définie.

Enfin, s'ajoute le problème de l'indépendance de la médiation. La mission Ceretti-Albertini en 2011 avait déjà souligné ce point¹¹⁸ : De nombreux représentants d'utilisateurs siégeant en CRUQPC, directeurs d'établissement et médiateurs médicaux soulignaient « *que les médiateurs médicaux se retrouvent dans une situation difficile lorsqu'ils sont en face d'une demande d'explication alors que de toute évidence le service hospitalier, voire un de leur confrère, est susceptible d'être mis en cause. Sans compter que de nombreux médiateurs médicaux continuent à exercer par ailleurs dans l'établissement* ». Les médiateurs sont choisis par la direction de l'établissement, bien souvent parce qu'ils sont à la fois reconnus par leurs collègues, disponibles et volontaires. Dans les établissements publics, il s'agit souvent de médecins ayant atteint l'âge de la retraite et qui bénéficient d'une poursuite

¹¹⁷ Ibid

¹¹⁸ Alain-Michel Ceretti, Laure Albertini, *Bilan et propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, 2011

d'activités dans le cadre de vacations. Très majoritairement, les médiateurs sont donc des professionnels de l'établissement. Cet état de fait pose question sur la réalité de l'indépendance du médiateur alors même que pour tous, l'efficacité de la médiation repose sur la neutralité des médiateurs.

Dans l'enquête récente du CISS sur la médiation, 76,5 des médiateurs médecins sont salariés de l'établissement et 14 % en sont des retraités. Et l'on compte beaucoup plus de médiateurs non médecins salariés de l'établissement.

Ce que certains commentateurs avaient évoqué lors de la promulgation de la loi du 4 mars 2002 en notant que les termes de médiation et de médiateur présents dans les textes n'étaient pas adaptés. C'est ce que déclarait Michèle Guillaume Hofnung « *la loi du 4 mars 2002 a fait un tour de passe-passe terminologique et a utilisé les mots médiateur et médiation là où c'est le mot conciliation qui aurait convenu*¹¹⁹. » Le régime juridique de la médiation telle qu'il est défini dans la loi du 4 mars 2002 ne permet pas de respecter la médiation puisque dans les faits la première condition d'une médiation manque : la présence d'un médiateur extérieur.

Le choix initial était de favoriser l'acculturation des professionnels de l'établissement, notamment des médecins, d'entamer un dialogue avec eux sur la base de ce qui dysfonctionnait du point de vue des usagers. D'abord projeté dans cette fonction sans réelle préparation, considérant que cela relevait de disposition naturelle, cette fonction de médiation s'est peu à peu structurée : publication de guide sur la médiation, formation de médiateur, constitution d'une association de médiateur... Mais cette question du positionnement initial du médiateur continue de faire débat et la recherche d'extériorité à l'établissement est toujours d'actualité. Le rôle que pourrait jouer le représentant des usagers à ce niveau est régulièrement évoqué.

En conclusion de ce bilan sur le fonctionnement des CRUQPC, on peut considérer qu'elles sont restées focalisées sur les missions antérieures des commissions de conciliation auxquelles elles succédaient et qui n'étaient chargées que « *d'assister et d'orienter les patients qui [s'estimaient] victimes d'un préjudice du fait de l'activité de l'établissement* ».

Ces commissions sont des lieux où les RU peuvent s'exprimer, faire entendre leurs voix, rencontrer les professionnels et accéder à l'information sur le fonctionnement des établissements. Elles sont le lieu de « l'institutionnalisation » du dialogue entre les usagers et les professionnels. Mais l'apport réel de cette commission reste encore très modeste. Ainsi, si quelques CRUQPC entraînées par une représentation forte des RU soutenus par les équipes de direction de ces établissements formulent de véritables propositions et jouent le rôle d'instances critiques au sein des établissements sanitaires, rares sont celles, selon les RU interrogés, qui aboutissent à des actions concrètes autres qu'anecdotiques dans l'établissement.

¹¹⁹ CISS, *Représenter les usagers en établissement de santé*, Actes de la journée CISS du 24 octobre 2013

Par ailleurs, on perçoit bien, à travers la parole recueillie des représentants des usagers, la persistance d'un rapport de force qui reste en faveur des professionnels.

Elles jouent essentiellement leur rôle dans le traitement des plaintes et des réclamations et constituent un lieu de médiation entre l'établissement et les patients, mais la mission de promotion de la qualité a été délaissée. Pourtant en partant notamment des réclamations et des témoignages de remerciements, les échanges au sein de la CRUQPC devraient permettre de visiter les organisations professionnelles à l'aune des préoccupations des usagers. En discutant collectivement les plaintes, la CRUQPC peut alors augurer une nouvelle culture à l'hôpital. Cela passera inéluctablement par un renforcement de la position des représentants des usagers et de l'instance au sein des établissements de santé.

4. Le Conseil de la vie sociale

À la différence de la loi du 4 mars 2002, la loi du 2 janvier 2002 vise moins à établir les droits des usagers qu'à en garantir l'exercice : « *L'exercice des droits et des libertés individuels est garanti* » à « *toute personne prise en charge par des établissements sociaux et médico-sociaux, dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur (...)* »¹²⁰. Et s'il existe des points de comparaison possibles entre les deux lois de 2002, c'est bien du point de vue des modalités visant à permettre l'exercice réel de ces différents droits. Dans les deux cas, on se trouve dans un contexte de relation des établissements avec leurs usagers. Ces établissements qu'ils soient sociaux et médico-sociaux ou de santé se sont vus assigner la mission d'assurer le respect des droits dont les usagers sont titulaires ; toutefois, le conseil de la vie sociale (CVS) pour les établissements sociaux et médico-sociaux n'est pas le pendant de la CRUQPC pour les établissements de santé : ni la loi, ni le décret d'application ne prévoient que le CVS aurait à examiner des doléances émanant d'une personne accueillie qui se plaindrait que tel ou tel droit dont elle est titulaire n'est pas respecté.

SECTEUR MEDICO-SOCIAL ET SECTEUR SANITAIRE : UN RAPPROCHEMENT SOUHAITABLE ?

Les disparités institutionnelles entre les deux secteurs s'expliquent par l'histoire, et notamment par la construction en parallèle du secteur sanitaire et du secteur social et médico-social, chacun étant géré par des institutions publiques et bénéficiant de modalités de financement différentes. Mais on peut se demander si de nouvelles modalités d'approche ne seraient pas envisageables, notamment du fait du rapprochement opéré par le législateur entre les deux secteurs avec la loi HPST.

En effet, le vieillissement de la population, la chronicisation de certaines maladies, la prise en compte des situations de dépendance, ne nécessite-t-elle pas une approche renouvelée dans le domaine de la prise en charge mais aussi du respect des droits ?

¹²⁰ Article L. 311-3 al. 1 du Code de l'action sociale et des familles

C'est cette séparation de la santé et du social et médico-social que la loi HPST a entendu remettre en cause. Toutefois, elle n'a pas eu pour objectif de les fusionner, mais de les décroiser l'un par rapport à l'autre afin d'éviter les clivages devenus dommageables pour les personnes accueillies, notamment les plus vulnérables pour lesquelles la coupure, qui est autant institutionnelle que culturelle, entre ces deux domaines représente un obstacle à une bonne coordination des prises en charge.

Pour autant, nous avons pu observer lors des auditions des représentants associatifs du secteur médico-social une crainte fortement exprimée que le modèle retenu dans l'organisation sanitaire viendrait supplanter le modèle médico-social et ainsi renierait toute l'histoire associative de ce secteur. Il est donc souhaitable de relancer la réflexion sur ce sujet en veillant à respecter les valeurs de chacun. Pour le CNCPH, *« Les droits des usagers du médico-social doivent être appréhendés sans a priori sanitaire et reposer sur une bonne compréhension de ce qu'est l'accompagnement de qualité des personnes en situation de handicap, de la représentation de celles-ci et des outils facilitant le respect de leurs droits »*¹²¹.

La loi prévoit la mise en place du CVS dans tous les établissements qui accueillent des personnes âgées ou handicapées. Cependant, *« lorsque le conseil de la vie sociale n'est pas mis en place, il est institué un groupe d'expression ou toute autre forme de participation »*¹²². Selon les termes de la loi, cette instance a pour mission *« d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service »* afin *« d'adapter les structures, services et prestations aux besoins, et non l'inverse »*¹²³. La mise en place du CVS concerne tous les établissements ou services qui assurent un hébergement ou un accueil de jour continu ou une activité d'aide par le travail au sens du premier alinéa de l'article L. 344-2. Si la loi du 2 janvier 2002 vise *« toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux »*, il n'en demeure pas moins que la création de ce conseil a signé le passage du modèle de la prise en charge déterminant les besoins de la personne sans se préoccuper de son point de vue à un modèle mettant en avant son autonomie¹²⁴.

C'est la participation des usagers à la définition de leur accueil dans ses composantes individuelles et collectives qui est recherchée. Chaque usager doit être considéré dans sa singularité, ce qui explique à la fois qu'il participe à la définition des modalités de son accueil individuel ainsi qu'à la définition des modalités de la vie collective ; dans ce cadre, ce sont les

¹²¹ CNCPH, 16 novembre 2011

¹²² Article D. 311-3 du CASF

¹²³ Article L. 311- al. 1 du Code de l'action sociale et des familles

¹²⁴ Dominique Thouvenin, Commission des relations avec les usagers et de la qualité du système de santé et Conseil de la vie sociale : leurs rôles respectifs, Ciss, « 10 ans après les lois des 2 janvier et 4 mars 2002, où en est la représentation des usagers au sein des établissements de santé et médico-sociaux, à travers les exemples des CRUQPC et CVS ? », p. 5-11.

usagers qui peuvent se faire entendre directement et par l'intermédiaire de leurs représentants.

Le CVS est l'outil de la participation des usagers à la définition des modalités de la vie collective : aménagement d'espaces de liberté et de vie privée, moments de vie commune. Il *« donne son avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service, notamment sur l'organisation intérieure et la vie quotidienne, les activités, l'animation socioculturelle et les services thérapeutiques, les projets de travaux et d'équipements, la nature et le prix des services rendus, l'affectation des locaux collectifs, l'entretien des locaux, les relogements prévus en cas de travaux ou de fermeture, l'animation de la vie institutionnelle et les mesures prises pour favoriser les relations entre ces participants ainsi que les modifications substantielles touchant aux conditions de prises en charge¹²⁵ »*.

LA COMPOSITION DU CVS

Au moins *« deux représentants des personnes accueillies ou prises en charge ; s'il y a lieu, un représentant des familles ou des représentants légaux ; un représentant du personnel ; un représentant de l'organisme gestionnaire »* ; *« le nombre des représentants des personnes accueillies, d'une part, et de leur famille ou de leurs représentants légaux, d'autre part, doit être supérieur à la moitié du nombre total des membres du conseil¹²⁶ »*.

Analysant la participation de l'utilisateur telle qu'elle ressort de la loi du 2 janvier 2002, une spécialiste de ces questions, Maryse Badel¹²⁷ fait observer que les modes de participation qu'elle prévoit *« démontrent que ce n'est plus l'attente de tel ou tel usager ou personne accueillie, pris individuellement qui est considérée. Ce qui importe est ici l'appréciation de la communauté des usagers pris dans leur ensemble. Cette approche constitue un progrès immense car elle signifie que l'ensemble des personnes accueillies n'est plus réduit à la somme des personnes accueillies mais qu'il est constitutif d'une collectivité capable d'exprimer des attentes, un accord ou un désaccord sur le fonctionnement de l'établissement. »*

À l'instar de la CRUQPC, la Conférence nationale de santé considère que la mise en place des CVS ou de toute forme de participation s'est plus ou moins généralisée mais relève des difficultés plus qualitatives qui peuvent conduire à un dévoiement de l'instance :

- *« difficultés à pourvoir les postes des représentants des personnes accueillies : les rapports des CRSA déplorent que 25 % des postes de représentants des personnes*

¹²⁵ Article D. 311-15 al. 1 du Code de l'action sociale et des familles

¹²⁶ Article D. 311-5 du Code de l'action sociale et des familles

¹²⁷ M. Badel, « La participation de l'utilisateur », *RDSS*, 2004, n° 4, p. 804-818

accueillies ou de leur famille ne soient pas pourvus. De même, il est mentionné la difficulté qu'ont les établissements à trouver des volontaires pour remplir les fonctions de suppléants des membres des CVS ;

- *formation des usagers siégeant dans les CVS à renforcer ;*
- *formation des professionnels aux droits des usagers considérée comme essentielle et prioritaire ;*
- *représentation excessive de la direction au sein des CVS. En conséquence de quoi les représentants des personnes accueillies et de leurs familles sont minoritaires au sein du CVS ;*
- *présidence du CVS (formelle ou fonctionnelle) non assurée, comme prévue par la réglementation, par un membre des personnes accueillies, des familles ou des représentants légaux ;*
- *fréquence insuffisante des réunions du CVS ;*
- *prise en compte variable par la direction, selon le thème, des propositions et avis du CVS : des difficultés sont ainsi notées lorsque les avis portent sur les services thérapeutiques, la nature et le prix des services rendus, l'affectation de locaux collectifs, le planning annuel et les horaires d'ouverture des établissements et services ;*
- *diffusion limitée de l'information sur l'existence du CVS et de son fonctionnement ».*

On peut cependant regretter que dans la composition de ce conseil, ce ne sont pas toujours les personnes accueillies qui vont nécessairement s'exprimer directement, notamment dans les Éhpad, où ce sont souvent les familles qui y siègent. De la même façon, on peut s'étonner et regretter que dans beaucoup de structures médico-sociales, la présidence des CVS n'est pas systématiquement assurée par une personne accueillie ou un représentant des familles. Dans certains cas, elle est assurée par le personnel administratif de la structure, situation qui ne correspond pas aux textes.

Le fonctionnement du conseil de la vie sociale implique que ses membres participent et débattent ; pour ce faire et en fonction des difficultés rencontrées par les personnes accueillies, l'existence de handicap, le grand âge, la grande précarité, une vigilance plus importante devrait être accordée à l'exercice de cette parole y compris en mettant à disposition des aides techniques, en consacrant du temps à cette instance pour qu'ainsi les personnes hébergées disposent à travers l'expérience vécue dans l'institution, d'une capacité de parole, et d'une parole qui fasse sens pour celui qui l'énonce et celui qui l'écoute.

Plusieurs enquêtes de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) ont également montré la grande fragilité du dispositif des conseils de la vie sociale (CVS). S'ils sont mis en place dans 72 % des établissements et services médico-sociaux, ils restent insuffisamment utilisés ou rencontrent des difficultés dans leur fonctionnement.

En particulier, ils ne règlent pas la grande difficulté dans laquelle se trouvent les familles et les résidents eux-mêmes en cas de problèmes au sein d'un établissement et souvent sans autre alternative. À la différence de la CRUQPC, la loi ne prévoit pas que le CVS ait à examiner des doléances émanant d'une personne accueillie qui se plaindrait que tel ou tel droit dont elle est titulaire n'est pas respecté. En effet, le conseil de la vie sociale a été conçu pour définir les modalités de la vie collective et non pas pour recevoir les doléances qu'exprimerait une personne séjournant dans un établissement social ou médico-social sur l'irrespect de ses droits ainsi que sur la manière dont elle a été ou est traitée. En revanche, il est prévu que « toute personne prise en charge par un établissement ou un service social ou médico-social peut faire appel en vue de l'aider à faire valoir ses droits à une personne qualifiée... ».

C'est donc le rôle de cette dernière, et non celui du conseil de la vie sociale qui s'apparente le plus à celui que jouent les représentants des usagers dans la Commission des relations avec les usagers.

5. La personne qualifiée

ARTICLE L. 311-5 DU CODE DE L'ACTION SOCIALE ET DES FAMILLES

« Toute personne prise en charge par un établissement ou un service social ou médico-social ou son représentant légal peut faire appel, en vue de l'aider à faire valoir ses droits, à une personne qualifiée qu'elle choisit sur une liste établie conjointement par le représentant de l'État dans le département, le directeur général de l'agence régionale de santé et le président du conseil général. La personne qualifiée rend compte de ses interventions aux autorités chargées du contrôle des établissements ou services concernés, à l'intéressé ou à son représentant légal dans des conditions fixées par décret en Conseil d'État. »

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale impose la mise en place dans chaque département d'une liste de « personnes qualifiées ». Véritables référents et recours, ces personnes interviennent sur demande de l'utilisateur en cas de conflit, ou d'impossibilité de défendre ses droits et intérêts auprès d'un établissement pour personnes âgées ou handicapées ou d'un service à domicile. Les personnes qualifiées sont désignées par décision conjointe du Préfet, du Directeur général de l'agence régionale de santé (ARS) et du Président du Conseil général.

Plus précisément elles ont comme rôle :

- 1. D'informer et aider les usagers** des établissements ou service social ou médico-social à **faire valoir leurs droits**

2. **D'assurer un rôle de médiation** entre l'utilisateur et l'établissement ou le service afin de trouver les solutions aux conflits qui peuvent les opposer
3. **De solliciter et signaler aux autorités compétentes les difficultés** liées à la tarification, à l'organisation de l'établissement ou du service ou encore à une situation de maltraitance suspectée ou avérée

Ceci étant, **le bilan est sévère**. Dix ans après la promulgation de la loi, une enquête menée par AgeVillage auprès des conseils généraux et des ARS, révélait que **seul un tiers des départements, environ, était en mesure de proposer une liste de personnes qualifiées**. Une enquête menée par la CRSA d'Aquitaine auprès des établissements médico-sociaux en 2010 mettait en exergue que **59 % des établissements interrogés n'avaient pas connaissance de la liste des « personnes qualifiées » en vigueur dans leur département**. Une nouvelle étude réalisée en 2013 par la Maison de l'autonomie et la société de conseils DEFIS confirment ce bilan : 57 départements ont été interrogés, seuls 21 départements ont une liste disponible pour le grand public.

Dans son rapport sur les droits des usagers publié en 2012, la CNS constate que :

- *« le rôle des personnes qualifiées n'est pas compris de la même façon par tous (certains pensent que c'est un médiateur, d'autres que c'est un avocat des usagers) ;*
- *la façon dont la personne qualifiée peut être sollicitée par les usagers n'est pas comprise de la même façon par tous (certains pensent que c'est le directeur qui les sollicitent, d'autres que l'utilisateur peut le faire directement) ;*
- *la prise en compte des frais engagés par les personnes qualifiées (frais de déplacement et frais de timbres pour les lettres recommandées) n'est pas clarifiée ».*

Dans les faits, les personnes qualifiées ont souvent été nommées sans réelle formation voire explicitation de leur rôle, le dispositif n'a pas été accompagné par les pouvoirs publics. Si aujourd'hui, les conseils généraux et les ARS, sous l'impulsion des CRSA, commencent effectivement à s'organiser, à établir des listes de personnes qualifiées, il y a peu voire aucune communication autour de leur existence et cela explique la méconnaissance du grand public et de fait le peu de saisine dont elles font l'objet.

Les professionnels ou représentants associatifs qui se sont exprimés sur cette question lors de la mission ont tous fait le constat d'un dispositif complexe obligeant à l'intervention de trois institutions, d'un dispositif sous utilisé, méconnu et pour certains non pertinent : *« Aujourd'hui les personnes qualifiées : personne ne les saisit car le dispositif n'est pas connu, la question est ensuite de savoir comment on fait pour les saisir. On manque de relais, ils n'ont pas de visibilité. » « Les personnes qualifiées ? Cela n'a pas du tout marché, les listes n'ont même pas été désignées... ».* Et il est aujourd'hui bien difficile de savoir comment des personnes qualifiées sont choisies sur quels critères et avec quel accompagnement. De l'aveu même des représentants de l'Administration, le dispositif est trop complexe : *« Il faut simplifier le pilotage : aujourd'hui on est à trois pour décider qui seront les personnes*

qualifiées : l'ARS, l'Etat et le conseil général. Il faut simplifier le mode de désignation et après il faut les former, travailler les formules de saisine et informer que cela existe. Nous avons des rôles différents et cela devrait être au conseil général de gérer ces questions. »

Un représentant des usagers entendu lors de nos travaux et par ailleurs nommée en tant que personne qualifiée nous a fait part de son expérience : alors qu'elle s'était portée volontaire plusieurs mois auparavant lors d'une réunion à l'ARS, elle s'est retrouvée nommée personne qualifiée sans disposer d'aucune information sur son rôle, ses missions, ses interlocuteurs. Interpellée deux fois ou trois fois, elle a essayé de trouver de réponses, ne sachant pas nécessairement où trouver les ressources et s'interrogeant elle-même sur le fait qu'elle puisse être légitime sur les questions posées.

Clairement, les acteurs déplorent les carences de ce dispositif des personnes qualifiées et l'estime très largement insuffisant pour prendre en charge les atteintes aux droits dans le champ médico-social. L'ensemble des acteurs, associatifs comme professionnels soulignent que la peur des représailles présente chez les usagers des établissements de santé est encore plus forte chez les résidents des établissements médico-sociaux et leurs proches du fait de leur présence au long cours dans les établissements : c'est plutôt la loi du silence qui s'impose.

Ces situations peuvent amener à interpeller le Défenseur des droits ou plus récemment conduire le Contrôleur général des lieux de privation de liberté à se saisir de ces situations¹²⁸ notamment dans des Ehpad. Dans les faits aujourd'hui, c'est le Défenseur des droits qui constitue le recours en cas d'atteinte aux droits des personnes. C'est ce que nous confirme le directeur de l'ANESM : « *Nous renvoyons sur le Défenseur des droits ou sur la Milivudes quand l'Agence est destinataire des plaintes* ». Les acteurs s'y réfèrent pour structurer et professionnaliser la question de la médiation à travers les personnes qualifiées : « *Il y a le Défenseur des droits, qui peut assurer ce rôle. Il pourrait être l'autorité qui désigne les personnes qualifiées. C'est la seule autorité indépendante qui a des actions.* »

Du coup, nos interlocuteurs interrogés sur ce point se prononcent en faveur de la création d'espaces de défense de droits en dehors des établissements : « *Nous demandons la possibilité de créer une nouvelle instance de concertation en plus du CVS, une instance territoriale qui ferait le lien entre les CVS et les CRSA, qui serait aujourd'hui ce qui manque au CRSA en terme de connaissance de ce qui se passe et qui ferait de la médiation en cas de plainte à la place des personnes qualifiées, permettrait de poser des questions transversale sur le territoire, grâce à une gestion des plaintes externalisées* ».

Dans ce registre, l'expérimentation en cours sous l'égide du Comité national de bientraitance, sur la création de cellules de signalement d'information préoccupante qui visent à faire remonter les situations de maltraitance touchant des personnes âgées ou handicapées, que ce soit à domicile, en établissement médico-social ou en établissement de

¹²⁸ Avis du 15 février 2011 du Contrôleur général des lieux de privation de liberté relatif à certaines modalités de l'hospitalisation d'office

santé répond à ce vœu. Son objectif est de favoriser la prise de parole des intervenants sur le terrain et de s'assurer que des suites sont données à chaque situation. Elle ne vise pas à remplacer les acteurs dans leurs responsabilités mais à s'assurer d'une fluidité et d'une effectivité dans les traitements mis en place.

Si cette initiative répond à la nécessité de mettre en lumière et de traiter les situations de maltraitance concernant les personnes âgées et les personnes handicapées, le risque de créer un dispositif supplémentaire dans le mille-feuille des dispositifs est réel. Un tel dispositif, s'il devait être généralisé, devra alors intégrer ou s'articuler étroitement aux espaces de défense des droits des usagers communs aux secteurs sanitaire et médico-social.

6. Le Défenseur des droits

Anciennement rattachée au Médiateur de la République, la défense des droits des usagers de la santé a rejoint le Défenseur des droits à sa création. Dans le domaine de la santé, il est chargé de « *défendre les droits et les libertés des usagers du système de soins et des professionnels de santé* ». Il a un rôle à la fois d'information, de traitement des plaintes et de médiation. Les sujets qui lui sont soumis peuvent concerner :

- **« les droits des patients : accès au dossier médical et à l'information, réparation d'un préjudice consécutif à un acte médical... »** ;
- **la sécurité des soins, la sécurité des patients : les infections liées aux soins, les erreurs médicamenteuses... ;**
- **la sécurité des personnes : les maltraitances, la violence, l'emprise mentale, les médecines alternatives... ;**
- **la protection des personnes vulnérables : les enfants, les personnes âgées, les personnes atteintes de troubles mentaux, les personnes handicapées, les personnes précaires, les détenus... ;**
- **la déontologie des professionnels de santé : le secret médical, l'accès aux soins, la continuité des soins, le refus de soins... ;**
- **la bioéthique : la fin de vie, le don d'organes, la recherche biomédicale... »**¹²⁹

Au sein de cette institution a été constitué un Pôle santé qui instruit toutes les demandes d'information ou réclamations qui mettent en cause le non-respect du droit des malades, la qualité du système de santé, la sécurité des soins et l'accès aux soins. Il recueille également des témoignages et assure ainsi une forme d'observatoire.

Dans son rapport d'activité, le Défenseur des droits précise qu'il est amené à intervenir, régulièrement dans le champ de la sécurité de soins. Au-delà, il est sollicité sur des situations de non-respect des droits des personnes vulnérables, plus particulièrement dans le secteur médico-social : « *Au cours de l'année 2012, les préoccupations de l'institution à l'égard de la situation des personnes vulnérables en perte d'autonomie dans le secteur médico-social se*

¹²⁹ <http://www.defenseurdesdroits.fr/>

sont amplifiées. Le respect de ces personnes impose qu'elles ne soient pas, in fine, les victimes de décisions prises en raison de relations difficiles entre des membres du personnel et les proches des résidents. »

Faisant un parallèle entre le sanitaire et le médico-social, « le Défenseur des droits constate à cet effet que si dans le secteur sanitaire, les commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) ont pour mission de veiller au respect des droits des usagers, de telles instances n'ont pas été prévues dans le secteur médico-social ». Ce constat renforce l'hypothèse d'une méconnaissance et donc d'une sous-utilisation des personnes qualifiées.

Il ajoute que « d'une façon générale, les activités liées à la prise en charge médicale et médico-sociale cristallisent beaucoup de conflits. Les saisines reçues par le Défenseur des droits, mettent en évidence que ces conflits se développent dans un climat de méfiance réciproque entre des usagers désireux, voire avides, de transparence et des professionnels de santé sous pression».

Le Défenseur des droits a été assez peu cité spontanément par nos interlocuteurs pour intervenir dans le champ sanitaire mais souvent mobilisé pour pallier les carences du secteur médico-social concernant la défense des droits. Ceci étant, l'utilité d'un tiers extérieur aux établissements de santé est toutefois reconnue et la HAS, comme l'ANESM, renvoie volontiers sur le Défenseur des droits, lorsque des lettres de plaintes sont envoyées évoquant des conflits entre professionnels et des usagers.

L'ensemble des acteurs trouvent légitime de s'appuyer sur le Défenseur des droits pour faire émerger un espace et des compétences de défense des droits en dehors des établissements de santé. « On devrait être sur des messages simples : défenseurs des droits pour la population si vous voulez faire un signalement. » Ceci étant plusieurs interlocuteurs se sont interrogés dans le même temps sur les compétences et la disponibilité des référents locaux du Défenseur des droits dans le secteur sanitaire et médico-social.

En conclusion, il est évident que le Défenseur des droits jouit aujourd'hui d'une forte légitimité sur ces questions et bénéficie de compétence en termes de médiation. Il paraît opportun de s'appuyer sur cette expertise pour développer ainsi une capacité d'intervention dans les champs sanitaire et médico-social. Cependant, devant l'importance potentielle des besoins dans ces secteurs d'activité, le Défenseur des droits n'est probablement pas en situation d'assurer une telle mission à moyen constant. Par ailleurs, l'enjeu n'est pas seulement de faire respecter des droits mais de participer à un changement culturel en profondeur, cela doit donc impliquer fortement les acteurs du système c'est la raison pour laquelle plus qu'une délégation des missions de médiation et de défense des droits, c'est probablement un appui de compétence aux acteurs locaux qu'il faut envisager.

7. Initiatives autour de dispositifs de participation des usagers au sein des établissements de santé

Au-delà des obligations légales de représentation des usagers, certains établissements ont recherché l'appui d'une parole collective pour réinterroger leurs projets, leur fonctionnement de manière ponctuelle ou structurelle.

Les jurys citoyens

Quelques établissements de santé ont mis en œuvre des *méthodologies originales de consultation et de concertation avec les usagers*. Le CHU de Nantes innove en 2001 sur la mise en œuvre d'un jury citoyen dans le cadre de l'élaboration du son projet d'établissement. Le groupe de citoyens réunis deux week-end, produit alors des recommandations sur ce qui constitue le cœur des préoccupations des usagers : la vie quotidienne à l'hôpital et l'articulation entre la ville et l'hôpital. Ses recommandations portent également sur la mise en place d'un espace des usagers directement inspiré de l'expérience de la maison des usagers de l'hôpital Broussais.

C'est au tour du CHRU de Lille en 2003 de se lancer dans l'aventure. Depuis cette date, le CHRU a pérennisé cette action, souhaitant mettre en place une politique d'écoute active de l'utilisateur et réitéré cette expérience. En 2007, par exemple, le jury a eu lieu sur la question du vieillissement de la population.

On peut également noter des expériences au niveau de centre hospitalier, comme au centre hospitalier de Lagny-Marne-la Vallée, au moment de la définition du projet de nouvel hôpital ou plus récemment au centre hospitalier de Cornouailles qui poursuit l'objectif de s'enrichir d'un regard extérieur sur le fonctionnement de l'établissement.

En 2013, le CHU d'Angers, à son tour, met en place un forum citoyen, composé de cinq représentants d'associations d'utilisateurs, 10 citoyens et un représentant d'Angers Loire Métropole. Sa mission est de porter un regard critique et constructif sur les grandes orientations du CHU, notamment l'accueil dans l'établissement en consultation, en hospitalisation, les plages d'ouverture ; le développement de la chirurgie ambulatoire, l'hospitalisation de semaine ou de jour ; l'accès à l'établissement, aux services, aux professionnels ; l'utilisation et l'accès aux urgences ; le service hôtelier, l'infrastructure ; l'information de l'utilisateur... À l'issue de l'élaboration du projet d'établissement, le CHU a annoncé que le Forum citoyen continuera à jouer un rôle actif en veillant à l'avancée du projet, ouvrant donc à un droit de suite qui couvrira la période 2013-2017.

Une autre expérience intéressante à noter est la « maison de la qualité » du CH de Blois¹³⁰ qui a consisté à confronter les attentes des utilisateurs et les caractéristiques des prestations assurées par les professionnels. Sur sept thèmes choisis avec les utilisateurs, des écarts ont été

¹³⁰ P. Expert, J. Housset, La méthode « maison de la qualité » ou comment associer les utilisateurs à l'évaluation du service rendu ? : un exemple au centre hospitalier de Blois. Risques et qualité en milieu de soins, 2008, n° 2, pp. 95-102

identifiés et sont devenus des pistes d'amélioration. Des plans d'action ont ensuite été formalisés, mis en œuvre et évalués. La dynamique s'est inscrite dans le temps.

L'idée est toujours la même : recrutement d'un groupe d'usagers ou de citoyens qui se forme sur les enjeux de l'établissement de santé, puis un temps de délibération qui conduit à l'édiction de recommandations. Ces initiatives viennent compléter et renforcer la prise de parole des représentants des usagers, elles confèrent un espace d'expression protégé à des non-professionnels. La recherche d'espace consacré au point de vue des patients a pu conduire certains établissements à rédiger des projets patients au sein des projets d'établissements.

Les maisons des usagers¹³¹ : Présentes dans certains établissements, les maisons des usagers sont un support à des dynamiques inter-associatives au sein des établissements de santé. La première maison des usagers est née en 1995 à l'initiative d'une soignante au sein de l'hôpital Broussais. Cette maison des usagers a ensuite été transférée à l'HEGP. En 2002, une nouvelle expérience se met en place au sein du CHU de Nantes suite à la réalisation d'un jury citoyen sur le projet d'établissement, puis en 2003, c'est le CH de Sainte Anne qui finalise son propre projet. Enfin, le CH de Lagny, en 2005, est la dernière expérience à servir de modèle pour la rédaction de la circulaire du 26 décembre 2006 qui incite les établissements de santé à mettre en place une maison des usagers. De manière schématique, le dispositif Maison des usagers est fait pour les usagers et par les usagers, notamment leurs représentants et les associations. Il a pour mission de favoriser l'expression individuelle des usagers – malades et proches – analysée et relayée par les représentants des usagers et par les associations. La dimension collective de la parole des usagers est une nécessité complémentaire de l'expression individuelle du malade. Présents collectivement dans l'établissement, les usagers peuvent alors imposer un traitement des difficultés rencontrées sous l'angle de l'utilisateur et non uniquement avec une approche professionnelle. La maison des usagers, parce qu'elle est le support à une dynamique inter associative, permet de capitaliser sur la présence des bénévoles dans les services, auprès des malades, permet aux associations de recueillir l'avis, les observations des malades et de jouer un rôle de médiation si nécessaire en cas de difficultés. Ces informations peuvent être transmises aux représentants des usagers, dans le respect de la confidentialité, qui peuvent se faire l'écho de ce que vivent les usagers de l'hôpital au niveau des instances dans lesquelles ils siègent.

À ce titre, la maison des usagers est un dispositif complémentaire des CRUQPC, les représentants des usagers faisant l'interface.

¹³¹ La mise en place d'une Maison des usagers Ghadi V., Caria A. et Wils J. *Gestions hospitalières*, n°494, mars 2010, pp 152-155.

Un recensement des maisons d'usagers existantes est en cours, réalisé conjointement par l'équipe du Psycom et du CH de Perpignan. Une fédération des maisons d'usagers devrait prochainement voir le jour.

8. La certification des établissements de santé

CERTIFICATION ET EVALUATION EXTERNE

Prévue par les ordonnances d'avril 1996, la certification des établissements de santé, initialement appelée accréditation, s'est mise en œuvre de manière effective en 1999. 2014 marque le début de sa quatrième itération. Elle a d'emblée porté un regard sur la question des droits des usagers et considéré les représentants des usagers comme des interlocuteurs à part entière. Cette antériorité permet de réaliser aujourd'hui un bilan de ce que cela a pu produire.

Concernant le secteur médico-social, l'évaluation externe a été introduite par la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Son objectif est de « *pouvoir apprécier les évolutions et les effets des mesures prises pour l'amélioration continue du service rendu* ». L'ANESM, créée en 2007 par la loi de financement de la sécurité sociale précise les thématiques explorées : le droit et la participation des usagers, la personnalisation des prestations ; l'établissement ou le service dans son environnement ; le projet d'établissement ou de service et ses modalités de mise en œuvre ; l'organisation de l'établissement ou du service. La première vague d'évaluation externe est en cours. C'est pourquoi le processus est encore trop jeune aujourd'hui pour évaluer son apport sur les questions qui nous intéressent. **Le reste du propos portera donc uniquement sur la certification des établissements de santé.**

La mise en place de la certification des établissements de santé est née du même texte qui a introduit les représentants des usagers dans les CA des établissements publics de santé. **Ce sont bien des dynamiques similaires qui se sont développées autour de la promotion de la qualité des soins, des droits des patients et de la représentation des usagers.**

En consacrant son premier chapitre aux droits des patients et en y introduisant les exigences qui seront globalement celles de la loi du 4 mars 2002, le manuel « V1 » de la certification anticipait sur les évolutions législatives dans ce domaine. La « V2 » a intégré et contribué à la promotion des dispositions de la loi du 4 mars 2002. Dès le démarrage, l'ANAES à l'époque, puis la HAS, ont associé les représentants des usagers aux travaux préparatoires à la rédaction des manuels de certification.

En outre, la procédure de certification a porté la participation des représentants des usagers aux phases d'autoévaluation au niveau de l'établissement de santé et a développé des modalités de diffusion pour favoriser l'appropriation des résultats par les usagers en général et les représentants des usagers en particulier. Dès la V1, le guide pratique rédigé pour accompagner les établissements dans leur phase d'auto-évaluation, leur rappelait l'importance d'associer les usagers à la démarche : usagers de l'établissement ou représentants des usagers. Les modalités étaient laissées au libre choix des établissements, bien que le guide les incitât à intégrer des représentants des usagers dans tous les groupes de travail mis en place à l'occasion et à réaliser des entretiens auprès des usagers de l'hôpital. Beaucoup d'établissements ont utilisé cette possibilité.

De même, le guide à destination des experts visiteurs leur imposait de rencontrer les représentants des usagers et des bénévoles intervenants dans l'établissement.

Pour la deuxième version de la certification, dite V2, de nouveau les associations et divers représentants des usagers ont été associés à la rédaction du manuel. La participation des usagers aux groupes de travail de la phase d'auto-évaluation est devenue une condition de satisfaction à la procédure. Au même titre que l'exigence de pluri-professionnalité des groupes de travail qui visait à insuffler la mise en place de démarches et d'habitudes de travail plus transversales, l'obligation d'associer un ou des usagers avait vocation, au-delà et malgré son caractère formel, à favoriser un travail commun avec des usagers au sein des établissements de santé.

La rencontre des usagers ayant participé à l'auto-évaluation par les experts-visiteurs était également prévue.

Concernant la V2010, si la participation des représentants des usagers était globalement attendue, elle n'était plus exigée, la HAS estimant que le niveau de maturité des établissements de santé ne nécessitait plus de consignes méthodologiques précises. Sur ce point spécifique, les associations comme les experts-visiteurs ont fait le constat d'un recul des pratiques d'intégration des représentants des usagers dans les groupes de travail. Ceci étant, l'apport de la V2010 réside également dans son approche de la CRUQPC. La convergence d'intérêt entre l'objet de la CRUQPC et celui de la certification a conduit la HAS à exiger le rapport annuel de la CRUQPC comme l'un des rares documents d'entrée dans la certification et a outillé spécifiquement, notamment via un guide d'entretien, la rencontre avec la CRUQPC. Plus encore, la V2010 prévoit une rencontre plus particulière avec les seuls représentants des usagers en complément de la rencontre avec la CRUQPC.

Il reste qu'il est **difficile d'identifier clairement l'impact de la certification des établissements de santé sur le dialogue avec les représentants des usagers et l'impact de la pression associative sur le contenu même de la certification.**

« Sur la question de l'impact, il n'est pas aisé de repérer ce qui est propre aux dynamiques nationales et locales des usagers, aux textes et à la certification : il y a eu des évolutions

convergentes entre certification, loi de 2002 et actions du mouvement associatif. La certification n'aurait pas le même contenu s'il n'y avait pas eu le mouvement des usagers. Dans ce changement qui s'institue et se cherche, les textes de référence de la HAS ou la loi et les décrets ont participé à une transformation des mentalités et des pratiques. Ce mouvement a produit de la pédagogie sur le terrain, pour impulser les droits des usagers. Nous avons assisté à une convergence des mouvements sur les droits individuels et les droits collectifs. » (HAS-DAQSS)

Globalement, du point de vue des acteurs professionnels et associatif, la certification a joué un rôle de levier important. La V1, d'après les acteurs des établissements, a hissé le respect des droits des patients au rang des sujets de préoccupation des établissements. Interrogés en 2007, les professionnels ont considéré que la thématique sur laquelle ils avaient le plus avancé grâce à la certification était celle de l'information des usagers. Quant à la V2, les représentants des usagers soulignent l'opportunité que cela a représentée pour eux d'entrer dans le détail du fonctionnement de leur établissement. Les représentants des usagers ont souvent rapporté que le temps de la certification leur avait permis de créer des liens avec des professionnels qu'ils ne connaissaient pas auparavant. Cela leur a ouvert des perspectives d'actions jusque-là non imaginé.

De fait, **instituer leur participation dans la certification a produit deux effets :**

- **leur permettre d'accéder à un niveau d'information et donc de mieux comprendre les débats et les enjeux de l'établissement de santé ;**
- **changer le regard des professionnels sur les représentants des usagers en les contraignant à expérimenter une collaboration.**

Ce faisant, la procédure et le manuel de certification porte une certaine vision de la qualité des soins et de la prise en charge permettent de **construire un socle commun pour les échanges entre représentants des usagers et professionnels.**

« Pour débattre avec les professionnels de santé, il faut des outils communs pour parler de la même chose. L'un de ces outils est la certification : c'est un outil extraordinaire pour se poser pour avoir des échanges avec les professionnels de santé ». Dans l'étude IPSOS réalisée en 2012 pour la HAS sur la perception de la certification, les représentants des usagers¹³² ont été la catégorie interrogée la plus positive sur la certification. Les liens entre qualité et certification étant pour eux évidents, ils adhèrent à cette démarche extérieure qui leur offre une opportunité de faire entendre de leur point de vue d'usagers. Ils sont convaincus du levier que représente la certification. Ainsi le CISS s'exprimant sur ce sujet : « Parmi les pistes pour améliorer le versant qualité et la collaboration entre représentants des usagers et professionnels de santé : la certification. Les experts visiteurs doivent demander s'il y a eu des recommandations de la CRUQ ? Est-ce qu'elles sont suivies ? Il faut faire en sorte que la

¹³² Perception de la certification des établissements de santé par les professionnels de santé et les représentants des usagers, Baromètre IPSOS, 2012

certification s'intéresse à ça et formaliser les recommandations pour qu'elle puisse faire l'objet d'une évaluation ».

La certification évalue également la mise en œuvre des droits collectifs, à travers la participation des usagers dans l'établissement. Cependant, les experts visiteurs sont le reflet des professionnels aujourd'hui. C'est pourquoi, certains représentants des usagers et experts-visiteurs posent explicitement la question de la capacité des experts-visiteurs dans la configuration classique d'une visite de certification à apprécier le fonctionnement des CRUQC, de la participation des représentants des usagers et le respect des droits. Peu sensibilisés à la question de la participation, ils sont peu aguerris à son évaluation ; ils ont peu de connaissance sur qui sont les représentants des usagers, les modalités de leur nomination, la question de l'agrément, des enjeux de leur présence, leur mission... Ceci renvoie à une autre question : le niveau d'exigence que pose la HAS sur ces questions.

Aujourd'hui, la certification V2014 démarre avec de nouveaux outils : compte qualité, patient traceur, audit de processus. La place des représentants des usagers dans cette nouvelle configuration reste à construire pour s'assurer que l'évaluation de la qualité et de la sécurité des soins, ne se fassent pas uniquement à travers le prisme des professionnels.

9. Le Plan national de sécurité du patient (PNSP)

En février 2013, le ministère de la Santé a lancé le Plan national de sécurité du patient. Il a été élaboré par la Direction générale de l'offre de soins en lien étroit avec la Direction générale de la santé et la Haute Autorité de santé. Il prévoit un certain nombre d'actions qui devront se déployer au niveau national, régional ou dans les établissements de santé.

Le Plan national de sécurité des patients s'articule autour de quatre axes :

- l'information du patient, le patient coacteur de sa sécurité, notamment par le développement d'outil permettant un partenariat renforcé entre le patient et le soignant ; une meilleure information du patient ; une place renforcée ses représentants des usagers sur les questions de sécurité des soins ;
- le renforcement de la déclaration des événements indésirables dans un objectif d'alerte et de retour d'expérience afin de développer une logique individuelle et collective d'apprentissage et d'amélioration des pratiques ;
- le développement d'une culture de sécurité des soins au sein des équipes et des structures, par la formation et l'appui aux acteurs de santé en matière de sécurité des soins ;
- la participation accrue à la recherche en sécurité des soins et une amélioration de la sécurité des personnes participant à la recherche clinique.

Le premier axe croise plus particulièrement les réflexions menées à l'occasion de la mission puisqu'il prévoit un certain nombre d'actions visant à promouvoir les places des représentants des usagers sur ces questions :

- engagement des établissements de santé à mettre en place un « projet patient », fil conducteur du projet d'établissement, élaboré par les représentants des usagers en lien avec les bénévoles, représentants des associations agréées, et autres formes d'association des usagers existantes dans les établissements ;
- participation des bénévoles et représentants d'associations agréées de l'ES aux travaux de la CRUQPC, selon des modalités définies par l'établissement ;
- mise à disposition par les ARS d'informations relatives à l'offre de formation destinée aux représentants des usagers concernant la sécurité des soins ;
- mise à disposition des représentants des usagers d'outils pour faciliter leur positionnement dans l'institution (mise en situation, forum-théâtre, jeux de rôle, etc.) ;
- mise à disposition des représentants des usagers d'un outil de diagnostic synthétique du niveau global d'engagement de l'établissement dans la gestion des risques et la sécurité du patient.

Le PNSP devrait ainsi ouvrir des opportunités pour un renforcement de la collaboration entre représentants des usagers et professionnels, notamment en outillant les représentants des usagers pour être en capacité d'interroger l'établissement sur sa politique de sécurité du patient et les actions mises en œuvre.

Les actions du plan passent également par le renforcement du rôle de la CRUQPC et une politique de communication sur son existence et son rôle.

Il est bien entendu beaucoup trop tôt pour évaluer l'impact de ce plan qui démarre tout juste. Néanmoins, on ne peut que souligner que les perspectives qu'il dresse vont dans le même sens que les objectifs poursuivis par la mission, à savoir une culture poussée de la collaboration entre professionnels et usagers, par un dialogue au quotidien renforcé.

Annexe 1 • Liste des personnes auditionnées

- ADMD :
 - Daniel Carré, délégué national pour les usagers de santé
- AIDES :
 - Pascal Jarno
- ANAMS
 - Françoise Demoulin, présidente
- Agence nationale d'appui à la performance des établissements :
 - Christian Anastasy, directeur général
- ANEMS :
 - Didier Charlane, directeur
- ARS Aquitaine :
 - Michel Laforcade, directeur général
- ARS Ile-de-France :
 - Claude Evin, directeur général
 - Vincent Mettauer, directeur département Démocratie sanitaire
 - Nicolas Péju, directeur de la Communication et de la démocratie sanitaire
- ARS Pays de Loire :
 - Marie Sophie Dessaulle, directrice générale
- Assistance publique des hôpitaux de Paris :
 - Hubert Joseph Antoine, directeur du Service aux Patients et de la Communication
 - Mireille Faugère, précédente directrice générale
 - Martin Hirsch, directeur général
 - Anne Claude Levoyer, directrice du département droits des patients et des associations
 - Boumediene Medini, adjoint à la directrice du département droits des patients et des associations
- Association des directeurs d'hôpitaux :
 - Juliette Vilcot Crépy, élue régionale Centre de l'ADH, et directrice des Usagers, de la Qualité gestion des risques et de la Communication du Centre hospitalier régional Orléans

- Association des paralysés de France :
 - Michel Lalemant A, président du Conseil national des usagers
 - Bruno Gaurier
 - Amaelle Penon, conseillère nationale
 - Marc Rouzeau
- ATD-Quart Monde :
 - Bruno de Goer, pass de Chambéry
- Docteur Emma Beetlestone
- Yves-Lise Bourabia, cadre de santé
- Professeur Daniel Boy
- Dr Agnès Caillette Beaudouin
- Conseil économique, social et environnemental :
 - Anne Marie Ducroux, présidente section de l'environnement
- CFDT :
 - Gilles Alexis, secrétaire fédéral
 - Nathalie Canieux
 - William Gardey
- CFE- CGC :
 - Thierry Amouroux, secrétaire général du Syndicat national des professionnels infirmiers
- CIAH de Perpignan
- CISS :
 - Danièle Declerc-Dulac, vice présidente
 - Sylvain Fernandez, chargé de mission
 - René Mazar, administrateur national
- CISS Ile-de-France :
 - Eugène Daniel, président
 - Annie Labbé, déléguée générale
 - Jean-Luc Plavis, chargé de mission
- CISS Poitou Charente :
 - Monique Roy, représentante des usagers
- CISS PACA :
 - Philippe Brun

- CGT - Fédération santé sociale :
 - Christophe Prudhomme
 - Philippe Crepel
- Croix-Rouge française ;
 - Alice Casagrande,
 - Jean-Jacques Eledjam, président
 - Stéphane Mantion, directeur général
- CRSA d'Ile de France :
 - Dr Laurent El Ghazi
- Commission nationale d'agrément :
 - Pierre Zemor, président
- Conférence nationale de santé :
 - Emmanuel Rusch, président de la commission spécialisée droits des usagers
 - Bernadette Devictor, présidente
- Conférence des directeurs généraux des CHU :
 - Yann Bubien, directeur général du CHRU Angers
 - Philippe Domy, président de la conférence et directeur général du CHRU Montpellier
 - Dr Jean Petit, directeur qualité CHRU Toulouse
- Conférence des Présidents de CME de CHU :
 - Pr Olivier Jonquet président
- Conférence des présidents de CME des CHS :
 - Christian Muller, président
- Annie David, sénatrice
- Défenseur des droits :
 - Alain Michel Ceretti, pôle santé
- Chantal Deschamps
- Direction générale de la santé :
 - Jean-Yves Grall, directeur général
 - Alexandre Viscontini, secrétaire général de la CNS
 - François Aubart, conseiller auprès du DGS
 - Nathalie Vallon
- DGOS :
 - Clara De Bort, chef du département stratégie, ressources

- Dr Alexandra Fourcade : mission des Usagers – offre de soins
- Raymond Lemoign
- Pour le PNSP :
 - Guenael Rolland Jacob
 - Michèle PERRIN
 - Anne Vitoux
- EHESP :
 - Prof Laurent Chambaud, directeur
 - Olivier Roland
 - Karine Lefeuvre : directrice Adjointe au Département de Sciences Humaines Sociales et des comportements de Santé
- École des hautes études en sciences sociales :
 - Professeur Philippe Bataille, CADIS
- Fédération de l'hospitalisation à domicile :
 - Elisabeth HUBERT, présidente
 - Eric Ginesy, directeur général
- FEHAP :
 - Florence Leduc
- FHF :
 - Christine Bara, conseillère médicale
 - René Caillet, responsable du pôle « organisation sanitaire et médico sociale »
 - Roland Ollivier
 - Nathalie Sanchez, directrice d'établissement
 - Gérard Vincent, délégué général
- FHF Rhône-Alpes :
 - Edouard Couty
- FHP
 - Chantal Dorel, directrice des relations avec les usagers
 - Jean Louis Durousset, président
 - Béatrice Noellec
- FNASPY :
 - Claude FINKELSTEIN présidente
 - Karim Khair, secrétaire général
- Dominique Gillot, sénatrice

- HAS :
 - François Bérard, chef du Service certification des établissements de santé
 - Alexandre Biosse Duplan, chargé des Relations avec les associations de patients et les usagers.
 - Thomas Le Ludec, directeur de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins
 - Dr Laetitia May-Michelangeli, chef de service Mission sécurité du patient
- Institut national du cancer :
 - Anne Burstin, directrice générale
 - Chloé Bungener, en charge de la mission « partie prenante »
 - Dr Claudia Ferrari, responsable de département
- INSERM :
 - Dominique Donnet Kamel
- Institut Renaudot :
 - Mme Mariela Galli, directrice
 - Dr Marc Schoene, président
- Professeur Anne Laude
- Jean-Marie Le Guen, député
- Marie-Christine Lebon, psychologue Hôpital Avicenne
- Ligue contre le cancer :
 - Hélène Jacques, directrice générale
 - Emmanuel Jammes, délégué à la mission Société et politiques de santé
 - Véronique Kornmann, chargée de mission aux droits de la personne
- Dr Denis Mechali
- Annie Morin, représentante des usagers et présidente de la CRUQPC, CHRU Montpellier
- Mutualité française :
 - Etienne Caniard, président
- Corinne Noel, médiatrice santé pairs, EPSM Lille Métropole
- Ordre national des médecins :
 - Dr Patrick Bouet, président
 - Dr André Deseur, vice-président
- Fabrice Pecot
- Emmanuelle Provost, Association intercommunale santé, santé mentale et citoyenneté

- Bernard Rouault, directeur GCS Côte d'Or
- Association RENALOO :
 - Yvanie Caillé, directrice
- Alexandra Sciarri-Courgeaud, élue Mairie de Bordeaux
- Mohammed SIASI
- Martine Séné Bourgeois, représentante des usagers
- SMPS :
 - Christophe Gautie, président
 - Olivier Ovaguimian, directeur adjoint au CH de Montereau
 - Guy Chiambaretto, directeur de clientèle aux Hôpitaux de Saint Maurice
- Professeur Didier Tabuteau
- Professeur Dominique Thouvenin
- UFC Que Choisir :
 - Alain Bazot, Président
 - Gérard Becher, administrateur national
- UNAPEI :
 - Christel Prado, présidente
 - Thierry NOUVEL, directeur général
- UNI CANCER :
 - Dr Hélène Esperou
- Université de Montréal, Québec :
 - Dr Marie Pascale Pomey
- UNIOPSS :
 - Laurent Thevenin, conseiller technique handicap-Santé
 - Michèle Estraillier, conseillère technique secteur sanitaire à URIOPSS Ile-de-France
- Docteur Martine WONNER

Annexe 2 • Contributions à la mission

1. Association des directeurs d'hôpitaux (ADH)
2. Agence nationale d'appui à la performance (ANAP)
3. Collectif inter associatif sur la santé (CISS)
4. Conseil national de l'Ordre des médecins (CNOM)
5. Conférence des directeurs généraux de CHU
6. Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP)
7. Fédération hospitalière de France (FHF)
8. Fédération de l'hospitalisation privée (FHP)
9. Haute Autorité de santé (HAS)
10. Institut national du cancer (Inca)
11. Ligue nationale contre le cancer (LNCC)
12. Syndicat des managers publics de santé (SMPS)
13. Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales, et de leurs amis (UNAPEI)
14. UNICANCER, fédération des centres de lutte contre le cancer



Contribution

Propositions d'évolutions du rôle des usagers au sein de l'Hôpital

Paris, le 25 septembre 2013¹

Préambule

L'ADH rappelle l'attachement des responsables hospitaliers au principe d'une implication éclairée des représentants des usagers dans la vie de l'établissement et particulièrement dans la politique d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins. Leur participation au fonctionnement de l'établissement renforce la vigilance et la remise en question des acteurs hospitaliers. Articulée et en phase avec les besoins des établissements, la voix des usagers est un réel levier de changement et de débat intra-hospitalier.

La prise en compte de l'usager s'est réellement affirmée en l'espace de 10 ans : reconnaissance des droits du patient en matière d'information préalable et de consentement éclairé aux soins, exigence du respect de la dignité et de l'intégrité de la personne malade (charte du patient hospitalisé), mise en place de dispositifs destinés à favoriser le dialogue entre l'usager et l'institution (Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC, maison des usagers). Il faut noter parallèlement l'essor de la fonction « qualité-gestion des risques » dans les Etablissements Publics de Santé et l'expertise acquise depuis 10 ans par les professionnels dédiés.

Mais des limites freinent aujourd'hui une participation véritablement effective et efficace des usagers.

Obstacles à une participation effective et adéquate des usagers

- La **procédure d'agrément**, au niveau national, des associations en santé apparaît trop rigide, trop contraignante et limite d'autant le vivier des bénévoles qui seront nommés "représentants des usagers". Le profil de ces représentants des usagers est de fait insuffisamment divers et par là même insuffisamment représentatif du profil d'activité des Etablissements de santé;

¹ NB : cette contribution s'inscrit dans le prolongement de l'audition de l'ADH par Madame Compagnon en date du 25 juillet.

- Les représentants des usagers nommés dans les établissements sont **insuffisamment formés** aux mécanismes de fonctionnement des établissements de santé, aux enjeux et réformes en cours et cela limite leur capacité à remplir leurs missions au sein de la CRUQPC et des autres instances de l'établissement où leur présence est requise (conseil de surveillance, sous-commission de la Commission Médicale d'Etablissement dédiée à la régulation de l'activité libérale, Comité de Lutte contre la Douleur, etc.) L'utilisateur n'a accès qu'à des généralités ou à des informations très techniques alors qu'il serait plus utile qu'il puisse donner son avis sur des situations concrètes.
- **Sur un plan plus pratique, le mode d'indemnisation des représentants des usagers apparaît comme un frein** à leur participation effective à ces nombreuses instances, d'autant qu'ils doivent avancer les frais occasionnés par leur déplacement.
- **Les liens entre la CRUQPC et les instances consultatives et décisionnelles de l'établissement sont insuffisants**, ne permettant pas de considérer cette commission comme ayant véritablement une force de proposition.
- Les établissements ne se dotent pas suffisamment de **direction des usagers/de la patientèle**, or c'est un véritable enjeu.

Pour l'ADH, il apparaît nécessaire de sortir de la stricte logique de représentation des usagers pour développer de nouvelles voies davantage collaboratives.

Pistes d'évolution

Représentativité

Le mode de désignation des représentants des usagers doit évoluer pour prendre davantage en compte le profil d'activités, voire le profil de risque des établissements de santé. Le nombre de représentants des usagers doit également évoluer pour tenir compte de la taille des établissements et permettre la présence effective des représentants des usagers, non seulement aux instances, mais également à des groupes de travail plus opérationnels sur des thèmes tels que la signalétique, l'informatisation du dossier patient, l'évolution du site internet de l'établissement etc.

Valorisation

Pour mobiliser davantage autour de cette fonction, et enrichir le vivier des représentants des usagers en termes d'âge, d'origine socio économique, de connaissance des pathologies, il importe de faire connaître et de valoriser la mission du Représentant des Usagers auprès du grand public, en utilisant les moyens de communication virtuelle par exemple. Ensuite, le dédommagement des frais occasionnés par la participation des usagers doit être envisagé a priori. Au delà de cet aspect, la question d'un mandat rémunéré proche du mandat de l'élu local doit être posée, sans aller jusqu'à une professionnalisation. Cette compensation financière ne saurait être délivrée sans formation préalable. Il importe que ce financement soit délivré sous forme de dotation d'Etat, en phase avec les ambitions portées par la Stratégie Nationale de Santé au service de l'utilisateur.

Expertise

La formation des représentants des usagers doit être considérablement renforcée tout autant que la formation des professionnels de santé à la "culture de l'utilisateur". L'importance de la

prise en compte de l'utilisateur doit donc être enseignée dans les formations soignantes, médicales mais aussi managériales. Dans le même esprit, il faudrait inciter les établissements à identifier parmi leurs équipes un « référent » unique des usagers (1 Directeur ou 1 Attaché d'Administration Hospitalière, par exemple).

Démarche partenariale et collaborative

Plutôt que la création d'un « Comité technique des usagers », qui risque d'être satellisé par rapport aux très nombreuses autres instances au sein des Etablissements Publics de Santé, l'ADH souhaite voir les représentants des usagers associés systématiquement aux commissions qualité gestion des risques des établissements et à toutes les instances ou comités opérationnels où leurs avis éclairés pourront enrichir l'élaboration des plans d'actions mais aussi contribuer à leur évaluation. L'implication des représentants des usagers dans l'évaluation des prises en charge doit être recherchée pour aller au delà de leur simple information des résultats des questionnaires de satisfaction. Cela suppose par exemple d'inviter ponctuellement les usagers au Directoire, selon les sujets abordés ainsi que ponctuellement dans les instances qui s'occupent des prises en charge (exemple : CME), pour autant qu'ils soient choisis au sein d'associations d'usagers en lien avec l'hôpital. Les Agences Régionales de Santé peuvent également être incitées à solliciter les usagers de façon plus régulière dans des groupes de travail.

Vos référents

Frédéric BOIRON, Président de l'ADH, Directeur Général du Centre Hospitalier Universitaire de Saint-Etienne

Juliette VILCOT-CREPY, Déléguée régionale ADH Centre, Directrice des Usagers, de la Qualité-Gestion des Risques et de la Communication au Centre Hospitalier Régional d'Orléans

Permanence-adh@ch-sainte-anne.fr / 01 45 65 76 92

Audition mission Représentation des usagers

Entretien Christian Anastasy – ANAP (Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux)

Compte tenu de la complexité du système de santé et de la relative rareté d'informations de synthèse, il n'est pas simple pour un usager ou un représentant d'utilisateur de se repérer dans le système de santé. Ce constat induit deux questions relatives à la représentativité des usagers et à leur capacité à interroger les gestionnaires des systèmes de santé en situant les problématiques évoquées dans un contexte large.

La participation des usagers dans les instances de gouvernance des établissements est nécessaire. L'émergence de la notion de parcours de santé destinés à mieux répondre aux attentes des personnes, ou les coopérations inter hospitalières nécessite par exemple de recueillir l'avis des usagers car les impacts de ces notions nouvelles sur l'organisation des soins sera très fort.

On connaît la difficulté à trouver la bonne équipe compétente pour la pathologie dont on souffre, on manque souvent d'information sur l'offre de soins sans parler de la confrontation à des professionnels de santé dont le langage scientifique est parfois complexe à comprendre.

La formation des usagers aux enjeux du système est donc souhaitable et il pourrait être envisagé qu'un budget de formation spécifique soit consacré par les établissements de santé à former les représentants des usagers.

Il existe des outils, tel Hospidiag auquel le CISS a rendu hommage, qui permettent de situer tous les établissements de santé quel que soit leur statut sur les plans de la qualité et de l'activité au sein d'un territoire.

Il serait utile que les représentants des usagers soient ainsi formés à la compréhension d'indicateurs tels ceux d'Hospidiag.

Former les représentants des usagers à l'usage des données de santé leur permettrait d'acquérir une véritable connaissance des problématiques du système pour nourrir un dialogue approfondi avec ses gestionnaires.

Est-ce que la question des représentants des usagers est une préoccupation de l'agence ?

Les projets de l'ANAP répondent à trois critères

- Le bénéfice pour les usagers ?
- L'amélioration des conditions de travail des professionnels ?
- Et l'amélioration de l'efficacité économique ?

Pour l'ANAP quand l'organisation de l'établissement n'est pas optimale, elle n'est pas favorable pour les patients et pour les professionnels. A contrario, quand les choses sont bien organisées, c'est satisfaisant pour les usagers, les professionnels et c'est plus efficient.

Pour ce qui concerne les usagers, l'amélioration de l'organisation induit des gains de nature qualitatifs : meilleures prise en charge, baisse des délais, accès plus rapides à des examens complexes.

Concernant par exemple la gestion des lits et l'attente aux urgences, l'attente des personnes notamment âgées et souvent polypathologiques, résulte d'une organisation perfectible. Quand les médecins, les soignants et les directeurs sont impliqués dans leur recherche, des solutions sont souvent trouvées permettant de repenser l'organisation.

Concernant enfin la concertation avec les représentants des usagers il convient sans doute de rendre la participation des usagers obligatoire dans le processus de concertation relatif aux réorganisations. En contrepartie, il faudrait s'assurer que les représentants des usagers soient représentatifs. Les associations agréées doivent être connues et promues.

Faut-il réformer la gouvernance des ES et y introduire les représentants des usagers ?

Il convient sans doute de rendre obligatoire les avis des usagers dans les processus de concertation, notamment en matière de coopération inter-établissement.

Il faut que les représentants des usagers soient impliqués dans la stratégie médicale des territoires, des recompositions et des parcours.

Certains pays pour analyser le point de vue des usagers recourent à des sondages d'opinions et en tiennent compte dans l'allocation de ressources !

Objectiver le ressenti des patients par des sondages afin de permettre une mise en perspective des points de vue peut constituer une solution intéressante.

L'intégration de leur point de vue, la prise en compte de leur satisfaction devrait peut être aller jusqu'à impacter les financements des établissements de santé.

Mais en tout état de cause le point de vue des usagers doit être systématiquement retenu.

Ceci vaut naturellement pour les travaux de l'ANAP qui doit veiller à accentuer ses relations avec les représentants des usagers !



Note de position du CISS

Mission sur la représentation des usagers en établissement de santé

septembre 2013

A l'automne et l'hiver dernier, Edouard Couty a piloté les travaux du pacte de confiance de l'hôpital public. Début mars 2013, il a présenté les résultats de ses travaux et notamment ses 46 propositions. Parmi elles, l'idée de créer un comité technique des usagers (CTU) dans les gros établissements publics en lieu et place des commissions de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC).

Destinataire du rapport Couty, la ministre de la santé Marisol Touraine a pris 13 engagements dont celui de créer les CTU. Pour ce faire, elle a choisi, au mois de mai 2013, de confier une mission à Claire Compagnon consacrée à

- *dresser le bilan de la représentation des usagers au sein des établissements,*
- *étudier les pratiques étrangères en la matière,*
- *explorer les différentes évolutions possibles dont notamment la mise en œuvre de CTU,*
- *réfléchir aux évolutions possibles dans le secteur médico-social (élargissement de la mission en juillet 2013.*

Claire Compagnon a souhaité rencontrer le CISS dans le cadre de cette mission. Cette audition a eu lieu le 15 juillet 2013. La présente note vise à présenter et préciser les principales positions et propositions du collectif. Nous exprimons le souhait que cette note soit annexée au futur rapport.

* * *

1/La représentation des usagers au sein des établissements de santé : un bilan plus que positif...

La présente mission doit dresser un bilan de la représentation des usagers au sein des établissements de santé. Il nous semble important de commencer par souligner les aspects positifs de la présence, d'abord informelle, puis institutionnalisée, des usagers au sein des établissements de santé. Les représentants des usagers évoluant depuis plusieurs années au sein de ces établissements soulignent en effet combien cette présence a progressivement libéré la parole dans des lieux longtemps soumis au poids de la hiérarchie et à la loi du silence. Les professionnels de santé ont d'ailleurs aussi bénéficié de cette libération de la parole. En effet, si désormais les infirmières n'hésitent pas à apporter des précisions sur un cas, c'est en partie grâce à l'action des représentants des usagers qui ont su montrer qu'il n'y avait pas de petites contributions ni de mauvaises questions et la plus-value que pouvait apporter un autre regard.

Cette présence a également permis de nombreux progrès concernant l'information des usagers : améliorer les livrets d'accueil, la signalétique, le recueil de la parole, l'évaluation de la douleur, la qualité de la nourriture et plus généralement porter attention à la personne en dépassant un regard qui se limite à un organe ou une à pathologie. Cette participation a permis de faire un bond en avant en matière de sécurité des patients et de qualité des soins et de la prise en charge, même si, bien entendu, il reste encore beaucoup à faire. Interroger les pratiques soignantes dans un esprit constructif a notamment été un gage de réussite pour soutenir la lutte contre les infections nosocomiales et la prévention des accidents iatrogènes.

Il nous semble qu'à l'heure de dresser un bilan, le rapport Compagnon devra souligner :

- Combien, bien que relativement jeune, la représentation des usagers au sein des établissements de santé a permis d'améliorer les conditions d'accueil et la qualité de la prise en charge des malades.
- Combien les représentants des usagers ont vu leur rôle évoluer dans de nombreux établissements, d'abord perçu comme une contrainte ou un faire-valoir, désormais considéré en de nombreux endroits comme une ressource incontournable associée aux projets phares de l'établissement. Les représentants qui ont globalement le mieux réussi à s'imposer de la sorte sont ceux qui ont participé à des journées de formations et d'information, notamment celles proposées par le CISS.

Précisons que cette représentation des usagers n'est pas à opposer à des dispositifs organisant le recueil de la parole directe des usagers. Au contraire, elle en est un complément idéal, voire un facilitateur. L'articulation entre une représentation des usagers bien implantée dans l'établissement et la mise en place de lieux ou d'outils pour recueillir la parole directe des usagers, à laquelle des représentants des usagers sont fréquemment associés et mis à contribution, nous paraît la garantie d'une démocratie sanitaire pleinement investie et efficace au niveau local. Cette articulation peut être facilitée par la création de maisons ou espaces des usagers conformément à la circulaire du 28 décembre 2006.

2/...mais également des difficultés ou voies d'amélioration

Le moment de faire un bilan semble idéalement choisi car si la représentation des usagers a progressé et permis des avancées notables au sein du système de santé depuis son officialisation en 1996, elle a désormais atteint un palier et a certainement besoin d'évoluer pour poursuivre sa marche en avant. Elle doit faire face à différentes difficultés qui empêchent son développement, mais résoudre ces difficultés ne suffira pas et il convient aussi d'envisager des évolutions qui permettent à la représentation des usagers dans le champ de la santé de franchir un véritable cap.

2.1/ Les difficultés à résoudre

2.1.1/ Des représentants des usagers trop peu connus

Comme nous l'avons noté, les représentants des usagers ont, pour la plupart, acquis notoriété et souvent crédibilité auprès des professionnels de santé et administratifs. En revanche, leur notoriété reste très faible auprès du grand public et des patients hospitalisés. Un sondage datant de septembre 2010 a montré que seuls 17% des Français interrogés avaient entendu parler des CRUQPC et 18% des représentants des usagers. Tandis que 45% estimaient que les représentants des usagers étaient des avocats spécialisés !¹ Cette méconnaissance par le grand public n'est guère surprenante tant les représentants des usagers et la commission de relation avec les usagers n'ont jamais fait l'objet d'une campagne d'information grand public et tant les établissements, consciemment ou inconsciemment, peinent à correctement informer les personnes accueillies de leur existence. Combien de livrets d'accueil se contentent encore d'indiquer qu'il existe des représentants des usagers dans l'établissement sans préciser qui ils sont et comment les

¹ Sondage BVA réalisé auprès de 962 Français âgés de 18 ans ou plus les 10 et 11 septembre 2010

contacter ! Il faudrait passer la vitesse supérieure pour booster la notoriété des représentants et de la commission.

Proposition n°1 : Mener des campagnes grand public expliquant le rôle des représentants des usagers et de la CRUQPC (dont le nom pourrait évoluer afin de le rendre moins rébarbatif : voir proposition n°9). Tout en continuant d'améliorer l'information délivrée aux patients en cas d'hospitalisation et aux personnels médicaux et soignants des établissements sur les droits et les recours. Les documents réalisés à l'AP-HP par le groupe Saint-Antoine, Tenon, Rothschild pourraient servir de modèle.

Proposition n°2 : Prévoir des réserves lors de la certification en cas d'absences d'informations ou d'informations minimalistes sur la CRUQPC et les représentants des usagers. Mais aussi faire évoluer les critères de certification afin de renforcer l'évaluation des organisations mises en place pour favoriser la participation des usagers.

2.1.2/Le manque de moyens alloués à la représentation des usagers et aux associations agréées

Bien entendu, accroître la notoriété des représentants des usagers devrait avoir pour conséquence d'augmenter l'ampleur des missions qui leur sont confiées et le nombre de sollicitations de la part des usagers. Cela renforcerait plus encore des questions qui se posent déjà aujourd'hui concernant le rôle de soutien et d'accompagnement des associations et des collectifs d'associations à l'égard des membres qu'ils mandatent.

En effet, les associations missionnent leurs adhérents pour exercer des missions de représentants d'usagers dont le nombre de mandat est sur le plan national de l'ordre de plus de 10 000. Le rôle des associations ne peut se limiter aux nominations de RU. Elles ont un devoir de coordination de leurs actions, de mise à disposition de ressources et de soutien pour l'exercice de celles-ci.

Pour mener à bien cette animation, les associations doivent s'appuyer sur leurs collectifs qui permettent de mutualiser sur le plan national et régional des moyens de formation et d'animation.

Les Pouvoirs Publics ont pris conscience de l'importance de la participation des usagers dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques de santé. Ce faisant elles doivent donner aux associations les moyens indispensables à l'exercice de cette contribution à la gouvernance du système de santé, qui doit être considérée comme une mission de service public. En effet les associations de malades, de familles, de consommateurs, de représentants des personnes en situation de handicap et des personnes âgées ne peuvent utiliser leurs moyens propres très limités, sans mettre en difficultés leurs propres missions en faveur de leurs adhérents.

Proposition n°3 : Créer un fonds destiné au financement des associations agréées nommant des représentants des usagers dans les différentes instances du système de santé.

Les représentants des usagers sont, nous le rappelons avec force, des bénévoles. Aussi il nous semble qu'ils ne doivent pas en être de leur poche quand il s'agit de se rendre à une réunion suite à une sollicitation de l'établissement, et ce y compris s'il s'agit d'une instance n'entrant pas dans le cadre réglementaire.

Proposition n°4 : Obligation de rembourser les frais de déplacement des représentants des usagers pour toutes les réunions sollicitées par l'établissement y compris pour des instances pas ou plus prévues dans les textes telles que les CLIN, CLAN ou CLUD notamment. Au-delà des établissements de santé, cette difficulté se retrouve à tous les niveaux du système de santé. Ainsi, les groupes de travail mis en place par les agences régionales de santé n'ouvrent pas droit au remboursement des frais. C'est aussi le cas de certaines instances nationales telles que l'Observatoire national de la fin de vie par exemple. C'est donc une réforme globale du remboursement des frais de déplacement des représentants des usagers qui devrait être engagée. Il convient aussi de signaler les autres frais, tels que téléphone, connexion Internet et surtout impressions de documents à domicile.

2.1.3/Le manque de formation des professionnels sur les droits des malades et les missions des représentants des usagers

De nombreux représentants d'usagers siégeant en établissement de santé notent une défiance vis-à-vis des droits des malades de la part des professionnels avec une mise en parallèle quasi systématique des « devoirs », « responsabilités » ou « obligations » des

patients qui devraient s'appliquer en miroir des droits. Un tel positionnement peut avoir des effets délétères sur l'application effective des droits des usagers du système de santé.

La présence des représentants des usagers nécessite un changement des modes de fonctionnement des institutions. Il convient que les freins à ce changement soient traités, tant sur la plan de l'organisation que de la culture de l'établissement de santé.

Proposition n°5 : Obligation pour tous les professionnels de santé de recevoir une formation sur les droits des malades ainsi que leur application et sur les missions et rôles des représentants des usagers. Formations réalisées en collaboration avec des associations d'usagers agréées au sens de l'article 1114-1 du code de la santé publique.

Par ailleurs, c'est en se côtoyant que l'on travaille efficacement et de façon constructive, c'est pourquoi il pourrait être intéressant de prévoir la présence de représentants d'autres instances au sein de la CRUQPC.

Proposition n°6 : Ajouter à la composition minimale réglementaire de la CRUQPC, un représentant de la CME et un représentant des personnels infirmiers et médico-techniques.

2.1.4/ Les difficultés liées aux fusions d'établissements

Si la représentation des usagers est désormais bien établie, une difficulté nous est néanmoins régulièrement remontée depuis quelques temps. Des représentants nous alertent en effet sur des fusions entre établissements qui conduisent à la suppression de CRUQPC dans des établissements devenus de simples sites rattachés à un établissement siège. L'exemple le plus caricatural de cette situation est le cas de l'AP-HM à Marseille où on ne compte qu'une CRUQPC pour quatre grands établissements représentant 3600 lits² ! Le CISS a toujours porté l'idée que la CRUQPC et les représentants des usagers qui la composent devaient se situer en proximité des lieux où les patients sont accueillis. C'est pour cela que nous nous sommes opposés et avons obtenu la suppression de l'article qui

² Même si la situation semble enfin évoluer dans le bon sens, au moins dans ce cas si emblématique de l'AP-HM.

visait à ne conserver qu'une CRUQPC par communauté hospitalière de territoire (CHT) dans le projet de loi HPST.

Proposition n°7 : Désigner un représentant des usagers supplémentaire est désigné au sein de la CRUQPC de l'établissement siège, appelé à exercer sa fonction sur le site en question, lorsqu'un site se trouve à plus de 10 minutes de voitures et possède plus de 150 lits.

Ainsi, dans le cas d'une fusion entre 3 établissements, la CRUQPC rattachée à l'établissement siège compte deux représentants des usagers titulaires, auxquels s'ajoutent deux titulaires appelés à exercer leurs fonctions dans les deux ex-établissements devenus sites.

2.1.5/ Les difficultés liées à un modèle de CRUQPC inadapté à l'établissement

En dehors de l'exemple précis des fusions d'établissements ou de la création d'un comité technique des usagers, il nous semble que la composition des CRUQPC pourrait évoluer en fonction de la taille et/ou de la nature des établissements. En effet, il n'est pas optimal que la même commission, le même nombre de représentants des usagers et le même nombre minimum de réunions soient prévus dans les gros établissements avec plusieurs centaines de lits et les petits établissements de santé ne disposant que de quelques dizaines de lits.

Propositions n°8 : Créer une modularité dans la composition et l'organisation des CRUQPC allant de 2 à 10 représentants des usagers et de 2 à 10 réunions annuelles obligatoires en fonction des établissements, tout en maintenant partout les mêmes exigences concernant la transmission de toutes les plaintes et réclamations notamment ; nous ne voudrions pas que cette modulation conduise à un mode dégradé de démocratie sanitaire.

Dans tous les cas et pour assurer la cohésion de cette représentation, il faut offrir la possibilité aux suppléants d'assister à toutes les séances, sans possibilité de vote si le titulaire est présent, mais avec remboursement des frais de déplacement.

Les mandats de RU en CRUQPC de 3 ans ne seraient renouvelables que deux fois car après 9 ans il est préférable de changer d'établissement afin d'y exercer un regard neuf et éviter la trop grande connivence avec les personnels qui peut limiter l'esprit critique.

Proposition n°9 : Conserver un nom commun pour la commission, quel que soit l'établissement, afin de ne pas désorienter davantage les usagers et de pouvoir mener sans complication les campagnes évoquées en proposition 1. Le nom de CRUQPC pourrait être

simplifié pour gagner en visibilité et en notoriété. Le CISS préconise de retenir le nom de commission de relation avec les usagers (CRU) pour tous les établissements même si le fonctionnement de ces commissions et leur composition pourront varier de l'un à l'autre. Cela ne signifie évidemment pas que la commission ne sera plus chargée de se pencher sur les questions de qualité de la prise en charge qui est déjà actuellement une partie parfois négligée. Ce sera à rappeler avec force, tant certains établissements sont prompts à trouver des arguments pour limiter le champ d'action de cette commission.

2.1.6/Les difficultés liées à la circulation des représentants des usagers au sein des établissements

Certains représentants des usagers se voient interdire de circuler librement, non pas dans les chambres, ce qui n'est évidemment pas opportun, mais dans les lieux de consultations ou d'accueil. Or, il est important, pour avoir une vision de la façon dont l'établissement accueille le public, de pouvoir circuler dans l'établissement et aller à la rencontre des usagers.

Proposition n°10 : Certains établissements ont prévu des badges différents de ceux du personnel de l'établissement permettant d'identifier les représentants. Il nous semble que cette procédure pourrait être étendue à l'ensemble des établissements.

2.2/ Les évolutions à prévoir

2.2.1/ La place des RU dans la gouvernance des établissements

Actuellement, les représentants des usagers siègent dans les conseils de surveillance des établissements publics de santé, mais pas au sein des directoires. Il ne nous semble pas nécessaire que des représentants des usagers siègent au directoire car il ne faut pas confondre les rôles, ces derniers ont vocation à représenter les usagers, pas à diriger un établissement. Chacun son rôle !

Même remarque concernant la commission médicale d'établissement. Il nous semble plus judicieux que, lorsque des décisions majeures affectant les usagers sont débattues au directoire ou en commission médicale d'établissement, un avis conforme de la CRU soit sollicité. Ce vote pourrait être requis pour le programme annuel qualité et sécurité (ce programme serait présenté par un ou plusieurs représentants de la CME aux membres de la CRU avec communication préalable de toutes les pièces nécessaires à sa compréhension),

8

mais également pour les programmes concernant la douleur, la nutrition, ainsi que le projet d'établissement, avec communication préalable aux membres de la CRUQPC du CPOM liant l'établissement à l'ARS, ainsi que les bilans annuels présentés par l'établissement à l'ARS et les résultats des indicateurs de suivis nationaux.

Proposition n°11 : Mettre en œuvre un vote de la CRUQPC avec avis conforme pour les programmes qualité et sécurité, ceux liés à la douleur, à l'alimentation et la nutrition et tout ce qui concerne les plans nationaux, la politique d'accueil, de qualité des soins et de sécurité des patients.

Proposition n°12 : Nous sommes favorables à ce que les représentants des usagers continuent à siéger au conseil de surveillance des établissements publics de santé, mais en rendant obligatoire que ces RU soient également membres de la CRU.

De plus, une cohérence est nécessaire dans les modalités de désignation des représentants des usagers et il est préférable de ne pas varier les modalités de désignation d'une instance à l'autre. En conséquence, la nomination de représentants des usagers en conseil de surveillance serait confiée à l'ARS et non plus aux préfets départementaux, comme c'est le cas actuellement.

2.2.2/ La désignation des représentants des usagers

Les représentants des usagers sont désignés par des acteurs différents en fonction des instances (conseils de surveillance des établissements, CRUQPC, conférences de territoire, CRSA, etc.). L'ARS est toujours impliquée dans ces désignations mais, la plupart du temps, ce sont différents services qui suivent le processus et le service « démocratie sanitaire » ne dispose pas toujours des ressources nécessaires pour assurer le suivi et procéder au recensement des différents mandats. Au final, personne n'est véritablement en mesure de présenter une liste à jour des représentants des usagers dans les différentes instances et des postes à pourvoir. Ce serait pourtant fort utile.

De plus, la situation actuelle qui consiste à tolérer de nombreux RU non adhérents d'une association agréée doit être assainie par les ARS et les établissements sanitaires (parfois complices en introduisant des personnalités proches de leur direction).

Certaines ARS ont édité, en ce sens, un guide de bonnes pratiques, notamment celle d'Île-de-France :

http://www.ars.iledefrance.sante.fr/fileadmin/ILE-DE-FRANCE/ARS/8_Democratie-Sanitaire/CRUQPC/Guide_de_bonnes_pratiques_Impress_Recto_verso.pdf

Enfin, la procédure de désignation devrait être explicitement définie, de l'appel à candidature aux critères de choix des RU. Elle doit obligatoirement inclure un mandat de l'association pour éviter des candidatures spontanées de personnes se réclamant de leur adhésion à telle ou telle structure.

Proposition n°13 : Mettre en place dans chaque ARS une procédure et un outil homogènes de pilotage et de suivi des désignations des représentants des usagers de l'ensemble des instances pour lesquelles la désignation du RU est du ressort de l'agence. L'information sera accessible sur le site de l'agence avec les arrêtés mais également un répertoire. Cette harmonisation sera d'autant plus aisée si l'ensemble des nominations de représentants des usagers aux niveaux local, territorial et régional est confié à l'ARS, comme évoqué en proposition 12.

2.2.3/Vers un statut pour les représentants des usagers

Le CISS est favorable à l'engagement d'une réflexion sur la création d'un statut pour les représentants des usagers. Cela impliquerait une indemnisation pour les participations aux réunions en sus des remboursements de frais de déplacement, mais également la possibilité d'accéder à l'ensemble des documents relatifs à l'instance ou encore d'être protégé lorsque l'on se pose en lanceur d'alerte. Certains engagements pourraient faire aussi partie du statut, comme par exemple : suivre un parcours de formation dispensé par des associations d'usagers agréées au sens de l'article 1114-1 du code de la santé publique et réaliser des retours sur ses mandats à son association.

Il faudra notamment définir si l'indemnisation est stable ou si elle est variable en fonction du représentant. Un dédommagement spécifique pourrait notamment être envisagé pour les représentants en activité faisant face à une perte de revenus.

En lien avec le financement de la représentation des usagers évoqué ci-avant, il pourrait être prévu que les associations agréées perçoivent également une somme à chaque fois qu'un de leur représentants participe à une réunion institutionnelle.

Toutes ces pistes méritent d'être débattues tant elles ne sont pour l'instant pas consensuelles parmi les représentants des usagers.

Cette réflexion sur le statut pourrait d'ailleurs être élargie à d'autres domaines que celui de la santé et être portée par le HCVA (Haut conseil à la vie associative) et d'autres acteurs de la

vie associative afin de promouvoir l'investissement associatif dans les actions de représentation au profit de l'intérêt général.

Il faudrait par ailleurs réfléchir à la valorisation du rôle social des entreprises permettant à leurs salariés de s'engager dans un mandat de représentant.

Proposition n°14 : Engager une réflexion conduisant à la création d'un statut de représentant des usagers.

2.2.4/ Vers une représentation des usagers en lien avec les parcours

Alors que l'on se dirige vers une organisation de la santé pensée autour de la notion de parcours, impliquant l'ensemble des acteurs (établissements de santé, soins de ville, structures médico-sociales), la représentation des usagers et l'exercice de la démocratie sanitaire doivent suivre ce mouvement. Il s'agit du défi à relever dans les années à venir. Il convient de ne pas le penser dans la précipitation et de procéder par étapes, tout en ayant à l'esprit l'urgence que requièrent certaines situations, en particulier dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) où des affaires récentes démontrent des carences notables en matière de prise en compte du respect de la volonté des personnes et de l'exercice de leurs droits.

2.2.4.1/ Evolutions à court terme

Dans un premier temps, la CRU pourrait s'ouvrir à d'autres catégories de représentants afin de reconnaître la pluralité des acteurs intervenant dans les établissements (notamment au sein des plus importants). Ainsi il pourrait être prévu la présence d'associations de bénévoles d'accompagnement, mais également de représentants de structures ambulatoires du territoire (maisons de santé pluridisciplinaires, réseaux de santé, centres de santé, structures médico-sociales...) afin de promouvoir la notion de service public de territoire évoquée dans le rapport Couty. La notion de parcours serait par conséquent visible dans la composition même de la commission. Les établissements de santé doivent s'ouvrir sur le territoire qui les entoure. Par ailleurs, si l'établissement comprend une PASS, une association telle qu'ATD Quart-Monde, Médecins du Monde ou une autre association agissant dans le champ de la santé et de la précarité doit être représentée.

2.2.4.2/ Evolutions à moyen terme

Parallèlement à cette première évolution, une réflexion doit s'engager concernant la représentation des usagers dans les différents champs (établissements de santé, soins de ville, structures médico-sociales) et les modalités de recours en cas de difficultés rencontrées par les usagers pour exercer leurs droits. Les modalités de recours devraient s'harmoniser afin d'être bien identifiées par les usagers et ne pas varier en fonction de là où leur parcours les mène.

Actuellement, dans le champ médico-social, il existe des conseils de la vie sociale (CVS) qui comptent des représentants des usagers qui devraient plutôt être nommés représentants des usagers de la structure puisqu'il s'agit de personnes accueillies par la structure ou de leurs proches. Il s'agit d'une représentation essentielle, et qu'il convient de conserver, mais bien éloignée de celle en place dans les établissements de santé, notamment parce qu'elle ne partage pas les mêmes objectifs. Les CVS facilitent l'expression et le recueil de la parole des usagers de la structure sur son fonctionnement général. Ces instances visent ainsi à l'effectivité des droits des usagers et jouent un rôle important en matière de participation sociale et d'exercice de la citoyenneté. Par contre, seules les problématiques collectives sont abordées, les plaintes individuelles étant traitées par des personnes qualifiées insuffisamment nommées et formées au niveau départemental (présentes dans un département sur deux et sans formation spécifique pour assumer ce rôle).

Dans le champ ambulatoire (soins de ville), il n'existe aucun équivalent ni des CRUQPC ni des CVS et les seuls recours sont l'Ordre des médecins ou l'assurance maladie.

L'absence de cohérence entre les différents champs a vécu. En évitant de plaquer les solutions d'un champ sur un autre, il convient de se diriger à moyen terme vers une instance territoriale traitant des droits des usagers et de la qualité de leur accueil et de leur prise en charge aux différents points du parcours. Cette instance fonctionnant comme un guichet unique devra être facilement identifiée par les usagers comme un recours en cas de difficulté. Elle pourra compter des sections telles que les CRU, qui seraient conservées dans les établissements de santé, et des sections à définir pour les champs ambulatoire et médico-social, vers lesquelles elle pourrait rediriger les plaintes ou réclamations afférentes à un secteur en particulier. Ces sections travailleraient également sur des propositions d'amélioration en matière d'accueil et de qualité de la prise en charge au sein des établissements de santé, des structures médico-sociales et des soins de ville. L'instance

territoriale traiterait en particulier les difficultés liées aux parcours (rupture dans la continuité des soins, absence de lien entre hôpital et ville ou sanitaire et médico-social) avec là aussi des recommandations à destination des ARS.

Il faudra définir le périmètre de ces territoires, en lien notamment avec les travaux actuels sur le service public territorial de santé, et implanter une de ces instances dans chacun des territoires. Il faudra déterminer quelle matérialisation physique serait donnée à ces instances, si elles auront une fonction d'accueil du public, voire si elles seront liées aux centres d'accompagnement des patients et de leurs proches que le CISS propose de promouvoir par ailleurs.

Il pourrait s'agir de maisons de la santé et de l'accompagnement qui pourraient accueillir du public pour informer sur la santé et les parcours, conseiller, proposer des solutions d'accompagnement et traiter les plaintes et réclamations et les difficultés en matière de droits. Les représentants d'associations agréés y seraient largement représentés. Evidemment un tel projet nécessite un financement adéquat qui pourrait être pris en charge par le fonds évoqué en proposition 3.

Proposition n°15 : Créer à moyen terme une instance territoriale des droits des usagers traitant des différents secteurs (établissements de santé, soins de ville, structures médico-sociales) jalonnant les parcours de santé des usagers.



LE COLLECTIF INTERASSOCIATIF SUR LA SANTE

ADMD - AFH - AFM - AFPric - AFVS - AIDES - Alliance du Cœur - Alliance Maladies Rares - ANDAR - APF
Autisme France - AVIAM - Epilepsie France - Familles Rurales - FFAAIR - FFD - FNAIR - FNAPSY - FNAR - FNATH -
France Alzheimer - France Parkinson - FSF - Générations Mouvement - La CSF - Le LIEN - Ligue Contre le Cancer - Médecins
du Monde - SOS Hépatites - Transhépatite - UAFLMV - UNAF - UNAFAM - UNAFTC - UNAPEI - UNISEP - UNRPA - Vaincre la
Mucoviscidose - VMEH

**Complément à la note du CISS sur la « Mission sur la représentation des
usagers au sein du système de santé »**

Position du CISS sur l'agrément des associations d'usagers du système de santé.

Claire Compagnon nous ayant indiqué qu'elle envisageait, dans le cadre de sa mission, de livrer des éléments de réflexion sur l'agrément des associations d'usagers du système de santé, le CISS a souhaité apporter un complément à sa note de position de septembre 2013. Il s'agit de réaffirmer notre attachement au dispositif d'agrément tout en laissant la porte ouverte à un assouplissement des démarches administratives pour l'obtenir et en réfléchissant à sa possible évolution.

L'attachement du CISS au dispositif d'agrément

Le CISS tient à souligner son attachement au dispositif d'agrément des associations de santé, précisément parce qu'il vise à écarter les personnes ou structures qui cherchent à prendre position au nom des usagers sans disposer de légitimité pour les représenter. Il faut en effet rappeler que c'est principalement cette raison qui a conduit le législateur à mettre en place cet agrément à l'occasion de la loi du 4 mars 2002. A l'époque, de nombreux acteurs du système de santé (professionnels de santé, syndicats...) prétendaient parler au nom des usagers, alors qu'ils défendaient en réalité des intérêts corporatistes. La possibilité de faire participer les usagers par l'intermédiaire de leurs associations leur était refusée au motif que le milieu associatif en santé était éclaté (plus de 8000 associations) et suspecté parfois d'avoir des accointances avec des sectes et plus généralement d'être lié à des lobbys industriels ou professionnels.

L'agrément amène sur ces points des garanties qu'il nous semble indispensable de conserver, voire de renforcer. L'activité effective et publique en vue de la défense des personnes malades et des usagers du système de santé, les actions de formation et d'information que l'association conduit, l'indépendance et la transparence de sa gestion et de ses instances gouvernantes sont autant d'éléments vérifiés par la commission nationale d'agrément qui permettent d'éviter le positionnement d'acteurs défendant leurs intérêts plutôt que ceux de l'ensemble des usagers. Il ne faut absolument pas transiger sur ces principes, même si la lourdeur des dossiers administratifs à déposer pour obtenir l'agrément gagnerait à être allégée.

*« Position du CISS sur l'agrément des associations d'usagers du système de santé »,
Complément à la note du CISS de septembre 2013 sur la « Mission RU », décembre 2013*

L'agrément, un dispositif à protéger et à promouvoir

Actuellement, dans de très nombreuses instances où l'agrément est obligatoire, des représentants siègent sans appartenir à une association agréée. En Île-de-France, selon l'ARS, en juillet 2013 pour 1500 mandats de CRUQPC, 960 seulement sont remplis, dont 1/3 par des représentants d'associations non agréées. Cette situation ne peut perdurer tant elle met à mal le sérieux du dispositif. Les pouvoirs publics doivent être beaucoup plus regardants sur les désignations des représentants et leur suivi. Le CISS ou des CISS régionaux ont été obligés d'engager des recours suite à des désignations de personnes non rattachées à une association agréée ou de rappeler aux pouvoirs publics les règles en vigueur. Or, ce n'est pas notre rôle que d'exercer le contrôle des mandats des représentants des usagers à la place des autorités publiques !

Il convient également, et la commission nationale d'agrément l'a rappelé à juste titre récemment, d'être vigilant concernant les unions, fédérations ou collectifs d'associations. L'agrément d'une union ne signifie pas que les associations membres en disposent. Cela évitera que certaines associations rejoignent un regroupement d'associations dans le seul but de disposer du sésame agrément ou que des regroupements d'associations attirent de nouveaux membres en agitant le sésame agrément : « Rejoignez-nous, vous disposerez de l'agrément sans avoir à faire de démarches ! »...

Un agrément pour la représentation mais pas pour la participation !

L'agrément ne doit pas être pris pour un label qu'il n'est pas. Son seul objectif est de garantir que les représentants des usagers siégeant dans certaines instances prévues par les textes de loi sont bien issus d'associations de patients, de consommateurs, familiales, de personnes en situation de handicap ou âgées dont le moteur est la défense des droits des usagers. Les pouvoirs publics, nous pensons notamment aux agences régionales de santé, doivent donc avoir à l'esprit cet objectif et ne pas multiplier les sollicitations vers les associations agréées en négligeant le reste du tissu associatif pour participer à des réunions d'instances non concernées par l'obligation d'agrément (groupes de travail, groupes de réflexion etc.). Cela est fort regrettable car, en agissant ainsi, la puissance publique organise la confusion entre agrément et label et se prive de l'apport d'associations non agréées mais légitimes à porter des problématiques sur des sujets spécifiques.

Pareillement, au sein des établissements de santé, des associations non agréées participant à la vie de l'établissement, notamment les associations d'accompagnement de malades, peuvent être invitées à prendre part à des réunions car elles peuvent apporter un regard complémentaire à celui des représentants des usagers. Mais il ne convient de ne pas considérer ces représentants associatifs comme des représentants des usagers. Et si une représentation était prévue au niveau des pôles ou des services, les postes de représentants des usagers ne pourraient être pourvus que par des représentants issus d'associations agréées. Il est ainsi indispensable de **distinguer ce qui relève de la participation de ce qui relève de la représentation**. Trop souvent, ces deux notions sont mélangées. La participation ne suppose pas la demande d'un agrément préalable mais seulement une convention entre les parties. En revanche, la représentation dans les structures institutionnelles doit s'entourer des garanties qui sont liées à l'agrément.

*« Position du CISS sur l'agrément des associations d'usagers du système de santé »,
Complément à la note du CISS de septembre 2013 sur la « Mission RU », décembre 2013*

En outre, dans plusieurs textes, le pouvoir législatif ou le pouvoir exécutif dévoie l'agrément qui est un agrément de représentation pour en faire un critère de labellisation : c'est le cas par exemple dans les programmes d'éducation thérapeutique où les textes d'application de l'article L. 1161-2 du code de la santé publique exigent que l'association recherchant une autorisation pour conduire un programme dispose d'un agrément.

En tout état de cause, il nous paraît fallacieux d'affirmer que les représentants issus d'associations agréées (128 agréées au niveau national et 288 au niveau régional, soit 416 au total) ne sont pas suffisamment nombreux pour ouvrir des brèches dans le principe d'agrément. Il serait préférable d'inciter les petites associations à solliciter un agrément régional en expliquant de façon pédagogique les principes et les avantages de l'agrément. Il serait surtout nécessaire d'améliorer les conditions d'exercice des mandats pour mieux motiver les bénévoles volontaires.

Un « label » pour la participation ?

Pour résoudre certaines difficultés liées à la participation, il pourrait être envisagé la création d'un « label » destiné aux associations dont les membres participent à la vie d'un établissement ou d'une instance sans que ce soit de la représentation des usagers au sens de l'article L.1114-1 du code de la santé publique. Ce « label » nécessiterait des dossiers et une instruction moins complexes que ceux de l'agrément, mais qui garantirait l'absence de liens d'intérêts entre l'association et différents acteurs privés ou publics, l'absence de risques de dérives sectaires, ainsi qu'un contrôle de la transparence de la gestion de l'association. Puisque les pouvoirs publics et les acteurs du système de santé semblent à la recherche des garanties d'un label à travers l'agrément et que les conventions ne semblent pas leur suffire, nous proposons de créer ce « label » pour sécuriser ces acteurs et les associations concernées et combler ce manque. L'instance chargée de délivrer ce « label » pourrait être la commission nationale d'agrément qui deviendrait la commission nationale d'agrément et de « labellisation ».

L'agrément, un dispositif à faire évoluer ?

Pour être compréhensible et lisible, le système de santé doit éviter la complexité et les fonctionnements différents en fonction des secteurs. Prévoir un agrément pour un champ et pas pour un autre, comme c'est le cas actuellement dans les collèges usagers des conférences régionales de la santé et de l'autonomie et des conférences de territoire, est difficilement compréhensible et source de tension. Les collèges usagers doivent être composés de représentants des usagers issus d'associations agréées. L'agrément pourrait évoluer pour prendre en compte certaines spécificités du champ médico-social, mais il doit être la règle pour tous à partir du moment où l'on parle de représentation des usagers dans le champ de la santé.

C'est aussi pour cette raison qu'il conviendrait de modifier le nom des représentants dans les conseils de la vie sociale des structures médico-sociales. En effet, ils sont actuellement appelés représentants des usagers, alors qu'il s'agit de représentants des usagers de la structure ou encore de représentants des personnes accueillies par la structure. Ils ne sont donc pas forcément membres

*« Position du CISS sur l'agrément des associations d'usagers du système de santé »,
Complément à la note du CISS de septembre 2013 sur la « Mission RU », décembre 2013*

d'une association et encore moins d'une association agréée. Leur participation aux CVS est essentielle et ne peut être remise en cause mais les désigner en tant que représentants des personnes accueillies serait préférable afin d'éviter les confusions.

Il nous semble que le décret du 31 mars 2005 relatif à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique mérite une révision afin de préciser les critères de l'agrément et d'éviter au maximum la subjectivité lors de l'examen des dossiers. La révision de l'agrément pourrait également permettre de préciser le circuit des demandes d'agrément régional. Celles-ci passent en effet par les agences régionales de santé qui instruisent les dossiers mais aucun délai de traitement n'est précisé et il nous est remonté que dans certaines régions les dossiers stationnent plusieurs mois dans les ARS avant d'être envoyés à la commission nationale d'agrément chargée de statuer. Un délai d'instruction par les ARS, comme c'est le cas pour les avis de la CNA (délai de 4 mois), devrait être prévu dans le décret pour éviter ces situations de blocage.

Docteur Patrick BOUET

Président

Madame Claire COMPAGNON
Chargée de mission sur la représentation
des usagers dans les établissements de santé

Paris, le 26 novembre 2013

PB/FD/Présidence
dossier suivi par Mme Frédérique DARMON
☎ : 01.53.89.32.61
e-mail : darmon.frederique@cn.medecin.fr

Madame,

Je fais suite à l'audition du 9 octobre dernier.

Le Conseil national confirme l'importance des usagers et l'intérêt de développer les relations avec eux, tant dans l'organisation de l'offre de soins que dans la résolution des conflits pouvant survenir entre établissement, soignants et usagers.

Sur l'état des lieux le Conseil national mentionne :

- les difficultés rencontrées pour identifier l'interlocuteur pertinent du fait de l'existence de représentations par des associations impliquées par champ de pathologie plus que dans le champ de l'organisation générale des établissements ;
- le fait que le choix souvent fait de désigner un médecin membre du Conseil d'administration de l'association pour assurer sa représentation, s'il est compréhensible n'est pas toujours adéquat.

Sur la création de CTU et la participation dès à présent de la représentation des usagers à la gouvernance de l'établissement il est émis des incertitudes du fait d'une expérience encore insuffisante de ce type de participation risquant d'induire des tensions ce qui ne favoriserait pas le développement ultérieur du rôle des usagers dans la gouvernance des établissements.

En revanche il est indiqué que la mise en place de structures de concertation avec les usagers permettrait de développer une compétence commune et des modalités d'échange favorables à la mise en place secondairement d'une participation des représentations d'usagers aux structures de gouvernance des établissements.

Au registre des propositions le Conseil national soutient qu'une meilleure structuration de la représentation des usagers est souhaitable, se dégageant d'une représentation organisée par pathologie. Ceci implique par conséquent une professionnalisation de la représentation des usagers.

Interrogé sur ce point, le Conseil national se dit favorable à une organisation de la formation des représentants des usagers ainsi qu'à une indemnisation de la formation et des missions des représentants des usagers, permettant de ne pas rencontrer une participation



ORDRE NATIONAL DES MÉDECINS
Conseil National de l'Ordre

prédominante de retraités ou de nantis. L'impact favorable de cette professionnalisation a été ressenti au sein de l'institution ordinale avec la reconnaissance d'une indemnisation des missions des élus.

Tels sont les points sur lesquels je souhaitais tout particulièrement appeler votre attention.

Veuillez agréer, Madame, l'expression de ma considération distinguée.

Docteur Patrick BOUET



La place des usagers dans les CHU français : État des lieux et propositions

Ce texte formalise les propos échangés avec Mesdames Claire Compagnon, Véronique Ghadi, et Philippe Domy, Directeur Général du CHU de Montpellier, Président de la Conférence des Directeurs Généraux de CHU, Yann Bubien, Directeur Général du CHU d'Angers et Jean Petit, Directeur de la Qualité du CHU de Toulouse, Commission Qualité de la Conférence des Directeurs Généraux de CHU, dans le cadre de la mission sur la représentation des usagers dans les établissements de santé et médico sociaux (Paris, Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 22 Juillet 2013).

A. Les représentants des usagers et la gouvernance

Les acquis

- La désignation des représentants des usagers par les Directions Générales sur la base des listes de noms proposés par les ARS, est effective dans tous les CHU.
- La participation des représentants des usagers aux réunions des Conseils de Surveillance est également effective.
- Les commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRU-QPC) sont en place. Dans plusieurs CHU, Montpellier et Toulouse notamment, le Directeur Général a désigné un représentant des usagers pour présider la CRU-QPC.
- Les usagers sont le plus souvent associés à la définition de la politique des CHU (via leur projet d'établissement). Cette association revêt des formes variables, enquête régionale d'image, forum citoyen, participation des représentants d'usagers aux réunions de formalisation de tout ou partie des volets du projet d'établissement. Des modèles de travail avec les usagers, essentiellement fonction de la détermination personnelle et de l'engagement du chef d'établissement, sont ainsi installés ou en voie de définition.

Les opportunités d'amélioration

- Les représentants des usagers désignés sur la base de leur adhésion à une organisation structurée et représentative (association agréée), selon les dispositions de l'Art. L 1114-1 du CSP, ne constituent pas une représentation exhaustive de la population des patients pris en charge dans un CHU :
 - Seules certaines associations de malades ont des représentants dans ce cadre, en fonction de la fréquence ou de la portée médiatique de leur affection ; il existe des maladies « orphelines » de ce point de vue aussi.
 - La représentation des usagers les plus défavorisés économiquement et/ou socialement n'est pas assurée, ni directement, ni indirectement. Il en est de même des personnes âgées, qui n'ont pas d'organisation représentative hors pathologie, et même des citoyens en situation professionnelle active, qui ne peuvent se libérer aux heures



habituelles des réunions. Au total, si l'engagement des représentants des usagers dans le dispositif actuel n'accepte guère de critique, il ne réalise pas une réelle « démocratie » sanitaire ni *a fortiori* médico-sociale.

- La délibération annuelle en Conseil de Surveillance sur la politique de l'établissement en ce qui concerne les droits des usagers et la qualité de l'accueil et de la prise en charge, fondée sur le rapport de la CRU-QPC, n'est parfois que formelle.
- Le dispositif actuel est entièrement centré sur les pratiques et les organisations en établissements de santé. Il est mal adapté à la prise en compte de l'organisation et de la coordination du « parcours de soins », qui est pourtant un enjeu essentiel pour les années à venir.

Propositions

- Le renforcement souhaité de la prise en compte de l'avis des représentants des usagers dans les décisions du management central peut revêtir plusieurs modalités : la création d'un « comité technique des usagers », comme le suggère E. Couty dans le « Pacte de confiance » ou la participation systématique d'usagers ou de représentants des usagers à toutes les instances (CME, CTE, CSIRMT, ...). Il nous semble que la mission technique et opérationnelle des CRU-QPC doit être préservée, le renforcement de la place des usagers dans la gouvernance institutionnelle étant un sujet en tant que tel. Il nous paraît donc préférable, pour des raisons pragmatiques de faisabilité, mais surtout par souci d'efficacité et de symbolique, qu'un représentant des usagers soit associé de principe aux réunions du Directoire. Le Directoire est, depuis la dernière Réforme Hospitalière, le lieu principal de concertation et de décision. Tous les corps professionnels y sont représentés, et au terme d'échanges approfondis, les stratégies y sont ajustées et rendues consensuelles. Cette instance est donc celle au sein de laquelle un représentant des usagers peut exprimer utilement et efficacement son avis et c'est aussi celle dont sont issues les informations les plus pertinentes.
- Au sein des CHU (et probablement des autres catégories d'établissements de santé), la participation active des usagers à la gouvernance doit être perçue, par tous les acteurs décisionnels de l'établissement (directeurs, médecins, encadrement paramédical) comme un enjeu de management. Cela suppose une vision partagée et dénuée de craintes infondées autour de valeurs communes. La participation des représentants des usagers doit être considérée comme une partie intégrante de la prise des décisions managériales. Ces principes doivent être intégrés dans la formation initiale des professionnels concernés et mis en œuvre par les responsables actuellement en fonction.
- Seules une modification des modalités de désignation nationale des associations de représentants des usagers et une prise en compte des contraintes spécifiques de certaines catégories pourront assurer une plus grande représentation des usagers restant actuellement « sans voix ».



B. Les usagers, les droits collectifs et le parcours de soins

Les acquis

- Les modalités de prise en charge des patients évoluent rapidement : développement des séjours brefs voire ambulatoires imposant une parfaite coordination entre les correspondants médicaux et paramédicaux externes et les établissements de santé ; fonctionnement en réseau favorisant la mutualisation des ressources et la proximité du domicile et des soins (CHT, ...) ; coopérations entre secteur sanitaire et médico-social, ... Dans ce contexte, des représentants des usagers participent aux travaux des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA), instances consultatives placées auprès des ARS. Ils participent également aux Commissions spécialisées droits des usagers des ARS, qui assurent une synthèse des rapports annuels des CRU-QPC et sont supposées évaluer le respect de l'ensemble des droits des usagers.

Les opportunités d'amélioration

- Si ces usagers s'expriment et s'informent au sein des CRSA, ils n'y sont pas toujours entendus.
- Les instances auxquelles participent aujourd'hui les représentants des usagers au sein des CHU ne consacrent qu'une part limitée de leurs échanges à l'évolution des modalités d'hospitalisation.
- Si une place des représentants des usagers est acquise et structurée au sein des CHU, si elle est prévue et le plus souvent effective au sein des GCS établissements de santé, les CHT posent des questions nouvelles et spécifiques et leur gouvernance n'associe pas ou associe très peu les représentants des usagers.

Propositions

- Renforcer le rôle des CRSA
- Faire émerger la parole des usagers à l'extérieur des établissements de santé, notamment en ce qui concerne l'organisation des activités au sein des CHT.
- Au total, mettre en place des mécanismes de concertation obligatoires, engageant les représentants des usagers.

C. Le représentant des usagers dans ses fonctions

La compétence des représentants des usagers

- La législation prévoit explicitement la formation des représentants des usagers issus des associations agréées. Tous n'ont pas eu l'opportunité ou la possibilité d'y participer. De plus ces formations sont généralistes et ne peuvent pas prendre en compte les spécificités des établissements. Ceci est particulièrement vrai pour les CHU, dont la gestion est



complexe et implique des coopérations nombreuses. Les initiatives locales en vue de faciliter cette compréhension sont hétérogènes.

La disponibilité des représentants des usagers

- Les horaires habituellement retenus pour les réunions associant des représentants des usagers rendent difficile, voire impossible, la participation des catégories les plus actives de la population. Pour respectables qu'ils soient, les avis formulés reflètent ainsi les préoccupations d'usagers peu ou non actifs professionnellement. L'un des enjeux des établissements de santé est d'adapter leurs horaires et modalités de fonctionnement aux contraintes professionnelles de leurs usagers. Par ailleurs certaines catégories sociales peuvent avoir des attentes différentes, par exemple sur l'accès aux nouvelles technologies de l'information et de la communication.

Le remboursement des frais et l'indemnisation

- Le remboursement des frais de déplacement est prévu par la réglementation, et selon une enquête en cours au sein des CHU (CHU de Marseille), peu de difficultés sont rencontrées.
- En revanche, une plus grande participation de professionnels en activité supposerait soit une indemnisation de l'employeur public ou privé (salariés), soit une compensation de la perte de revenus (indépendants).

Propositions

- Renforcer la formation des représentants des usagers, qu'ils soient issus ou non d'associations agréées, au sein même des établissements de santé (dans le cadre de journées des usagers, conférences organisées à des horaires adaptés,...).
- Élargir la représentation des usagers à toutes les catégories sociales et professionnelles, en faisant connaître l'importance de cette mission, et prendre en compte les contraintes des professionnels en activité en adaptant notamment en conséquence les dates et horaires des réunions les concernant.
- Envisager une indemnisation des employeurs ou une compensation de la perte de revenus pour les représentants des usagers en activité professionnelle, selon (par exemple) les règles en vigueur dans les Agences sanitaires.

D. Les aspects opérationnels de la représentation des usagers

Les acquis

- Le rythme des réunions est variable d'un établissement à l'autre ; il atteint le minimum réglementaire dans tous les CHU. L'importance du travail d'instruction des plaintes et réclamations, mené en complémentarité avec les médiateurs, justifie habituellement un



rythme mensuel ou bimensuel, ou des réunions intermédiaires en « bureau » de CRU-QPC.

- Dans la plupart des CHU, le secrétariat de la CRU-QPC est assuré par une Direction en charge des relations avec les usagers ; cette direction peut avoir d'autres missions (qualité, affaires juridiques et assurances,...) enrichissant alors le champ des échanges avec les représentants des usagers.
- Dans les CHU, les Commissions Médicales d'Établissement ont maintenu la quasi-totalité des « sous-commissions » ou « comités » en charge des différents domaines de la qualité et de la sécurité : COMEDIMS, CLIN, CLUD, CLAN, CSTH... Quoique leur présence ne soit pas réglementairement requise, les représentants des usagers sont fréquemment sollicités pour participer aux réunions de ces comités, au sein desquels ils trouvent une écoute active.
- Le rapport annuel des CRU-QPC est systématiquement rédigé et respecte le « format » défini réglementairement.

Les opportunités d'amélioration

- Les informations source dont disposent les CRU-QPC sont variables. Ici la CRU-QPC va instruire la totalité des plaintes et réclamations, là – pour des raisons de disponibilité - seulement celles instruites par l'équipe de médiation. Ici elle va porter un regard détaillé sur toutes les formes d'analyse de la satisfaction des usagers, là elle va se limiter à une seule synthèse des « questionnaires de sortie », dont les limites sont bien connues. L'exploitation de l'expression des usagers est un objectif majeur pour les CRU-QPC. La DGOS persiste actuellement dans sa volonté de généraliser un indicateur de satisfaction des usagers (« I-SATIS », ex- SAPHORA) dont le recueil ne tiendrait compte ni du volume d'activité de l'établissement (seuls les établissements de taille limitée seraient exclus de l'obligation de recueil), ni de la diversité de ses activités, ni de son organisation interne (pôles). Des travaux complémentaires permettraient de simplifier les modalités de recueil. Parallèlement la HAS poursuit la mise au point d'outils adaptés à l'évaluation de l'expression des patients. Les CRU-QPC comme les établissements de santé sont donc en quête d'outils fiables permettant benchmarking et comparaisons successives.
- Les sollicitations des représentants des usagers sont nombreuses au sein des CHU et elles ne se limitent habituellement pas aux seules réunions du Conseil de Surveillance et des séances plénières des CRU-QPC. Ces participations peuvent être considérées comme parfois utiles. Elles ne sont pas prises en compte et accroissent encore l'orientation de la fonction de représentant des usagers vers des personnes retraitées, disponibles mais pas toujours représentatives des attentes des actifs.
- Les dispositions légales et réglementaires en vigueur depuis 2009 (Loi HPST) confient aux commissions (ou conférences) médicales d'établissement la mission d'élaborer et d'actualiser chaque année, puis de transmettre au Directeur, un Programme d'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité (« PAQS »). Les CSIRMT et les CRU-QPC doivent contribuer à ce PAQS par leurs avis. Tous les établissements se livrent à cet exercice (il s'agit d'une pratique exigible prioritaire de la certification HAS), mais le PAQS reste en partie formel et centré sur les vigilances sanitaires et domaines apparentés dans de nombreux CHU (enquête sur la gouvernance de la qualité et de la sécurité dans les



CHU, Février 2013). Le suivi des actions d'amélioration, étape critique de toute démarche qualité, est souvent limité. S'agissant des préconisations prioritaires émises par les CRU-QPC, l'absence de retour voire de réel suivi est vécu comme un manque de considération.

Propositions

- Adapter le nombre des représentants des usagers à la taille et la diversité des activités des établissements de santé (en complétant le cas échéant la désignation des membres issus d'associations agréées par celle de membres d'associations de malades actifs au sein des maisons des usagers).
- Mettre en discussion la participation de droit d'un représentant des usagers aux séances de la commission médicale d'établissement dans les établissements de santé publics (et de la conférence médicale d'établissement dans les établissements de santé privés), lorsque l'ordre du jour intéresse la qualité, la gestion des risques et la prise en compte des attentes et des droits des usagers, et prévoir la possibilité de leur audition sur ces sujets.
- Rendre la CRU-QPC destinataire des éléments de suivi des PAQS, au minimum pour les actions d'amélioration issues de ses préconisations prioritaires.

Contribution de la FEHAP Mission représentation des usagers dans les établissements de santé

Née en 1936, la Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne Privés Non Lucratifs est la Fédération de référence du secteur Privé Non Lucratif.

La FEHAP réunit ses adhérents autour de valeurs et missions communes s'inscrivant dans la diversité des champs d'action des établissements qu'elle représente à la fois dans le secteur sanitaire, social et médico-social. Elle fédère plus de 1 600 organismes gestionnaires regroupant plus de 3 700 établissements et services Privés Non Lucratifs, ayant choisi d'appliquer la Convention Collective Nationale du 31 octobre 1951.

Ayant pour principal intérêt le service fourni aux citoyens sur l'ensemble du territoire national, la FEHAP a développé des compétences transversales afin d'offrir aux usagers une prise en charge globale et décloisonnée.

Dès leur origine les associations, fondations, mutuelles, groupes de protection sociale, se sont organisés pour apporter une réponse à des populations non couvertes par des politiques publiques. Aujourd'hui la FEHAP, dans sa fonction mouvement, intègre la question des usagers et de leur place comme finalité de nos organisations.

Les années 2000 ont constitué autant de révolutions sur la question des usagers dans le système de santé au sens large ; que ce soit les lois du 2 janvier 2002, du 4 mars 2002 ou plus tard du 11 février 2005, elles ont apporté des transformations profondes voire un renversement entre les fins et les moyens.

La FEHAP et ses organisations ont participé pour leur part aux chantiers de concertation en amont de la parution de ces lois ainsi qu'à la construction du changement de paradigme : les organisations privées non lucratives sont des sortes de « veilleurs » au service des attentes et des besoins des populations ainsi que de l'évolution de leurs besoins.

Par ailleurs, les travaux sur la question de la considération des personnes et de la place des usagers ont permis des avancées dans la prise en compte de la maladie d'Alzheimer, ou encore dans la mise en œuvre de la réflexion éthique au quotidien au sein des établissements et services ; ils se posent en permanence des questions autour de la volonté, du consentement, ou de l'assentiment des personnes, ainsi que de la connaissance des dispositifs permettant l'accès aux droits ; ils se questionnent sur les conditions de la bientraitance.

De plus, la FEHAP a initié depuis 3 ans un observatoire de l'innovation ; sur les 300 dossiers collectés, la majorité d'entre eux portent sur les usagers : leur participation à l'évaluation de leur situation et à la construction du projet de soins et d'accompagnement, la participation aux instances prévues à cet effet, leur contribution citoyenne à la vie collective et au vivre

ensemble... Si l'autonomie des usagers a constitué un moteur dans ces avancées, aujourd'hui c'est la participation et la citoyenneté qui sont au cœur de ces évolutions.

La question des droits des usagers incite la FEHAP à initier ou à participer à des travaux de grande ampleur, soit aux côtés du Ministère soit en relation avec le Défenseur des Droits et bien entendu, dans un partenariat étroit avec les associations d'usagers. Deux questions se posent, celle de la conciliation entre les droits individuels et collectifs et leurs articulations entre les deux registres de droits ainsi que cette effectivité des droits des usagers.

A titre d'exemple la FEHAP a rédigé une plaquette en octobre 2011 à l'intention des usagers intitulé « Zoom sur vos droits » traitant des questions de la vie privée de l'intimité, de l'information et du secret, du refus de soin et de la personne de confiance. Elle participe également et anime un atelier sur les droits individuels et collectifs des usagers dans le cadre du Comité National de Bientraitance.

Dix ans après la mise en œuvre de ces lois la question reste entière.

S'il est vrai que la mise en place des CRUQ pour les établissements de santé ou des CVS pour les établissements médico-sociaux, est effective, il reste encore difficile de trouver le nombre de personnes suffisantes pour siéger dans ces instances. Par ailleurs, la formation des représentants demeure insuffisante, nécessitant une progression quantitative pour faire avancer l'effectivité de la représentation.

Les fédérations peuvent participer pour leur part à la formation des usagers sur l'aspect de la connaissance de l'environnement des établissements sanitaires et médico-sociaux, les associations d'usagers ont également leur part à prendre dans l'accompagnement de leurs représentants.

Dans les grands chantiers portés par la FEHAP est inclus celui de la gouvernance associative et de ses bonnes pratiques. La question de la place et du rôle des usagers est bien entendu au cœur de cette réflexion que ce soit sur le plan de la gouvernance, que ce soit sur la mise en œuvre effective de l'accès aux droits, qui plus est lorsque ces usagers sont vulnérables.

C'est dans cet esprit que la FEHAP a organisé son congrès annuel : « l'accessibilité : priorité des usagers, raison d'être du Privé Non Lucratif », en laissant une large part aux questions des attentes des usagers, de leurs droits, de leur accessibilité financière et géographique ; c'est dans ce contexte qu'ont été invités le Contrôleur général des lieux de privation des libertés ainsi que du Défenseur des Droits.

Le secteur Privé Non Lucratif s'engage dans la question des usagers ; ils constituent le fondement et les finalités de ce secteur ; il est toutefois question de prendre la mesure du chemin qu'il faut continuer à parcourir en partenariat avec les représentants des usagers pour continuer à articuler la question des places respectives.

PROPOSITIONS DE LA COMMISSION DES USAGERS DE LA FHF POUR LA MISSION COMPAGNON

La commission des usagers de la FHF est une instance de réflexion et de proposition, créée à la suite de la publication de la plateforme « le service public de santé, une ambition pour la France », qui se réunit depuis novembre 2012.

La contribution de la commission des usagers reprend les grands objectifs validés par la FHF sur la thématique des droits des patients et des usagers du service public de santé (1). Elle formule des propositions plus précises et opérationnelles qui sont soumises au Conseil d'Administration de la FHF pour validation (2).

Dans ce contexte, et au regard du calendrier de la mission Compagnon, la commission des usagers formule plusieurs premières recommandations qui sont présentées au CA le 25 septembre. Claire Compagnon a en effet été chargée par la ministre de la santé d'une mission sur l'évolution de la représentation des usagers dans les établissements de santé. Dans le cadre de ces travaux, la FHF doit faire remonter ses propositions avant la fin septembre.

A. Rappel des engagements de la FHF envers les usagers du service public dans sa plateforme

Depuis quelques décennies, les usagers du service public ont su prendre une place importante dans la vie des structures hospitalières comme d'ailleurs des établissements médico-sociaux.

Les associations d'usagers et leurs représentants sont devenus des interlocuteurs incontournables et reconnus des pouvoirs publics. Leur parole est écoutée par l'opinion publique. Elles ont progressivement acquis une légitimité, grâce à la compétence de certains de leurs dirigeants mais aussi, sur le terrain, grâce à l'expérience acquise dans les instances hospitalières et médico-sociales.

Des besoins de formation sont ainsi mis en évidence, le statut de ces représentants n'a pas été pensé, leur place dans les organisations reste encore marquée par la prudence, voire dans certains cas par de l'hostilité.

Les représentants des usagers, qu'ils soient issus du milieu associatif ou non, sont légitimes pour évoquer les conditions d'accueil et la qualité de la prise en charge des patients ou des résidents dans les établissements publics.

L'utilisateur justifie pleinement la mission du service public, il en est d'ailleurs la seule raison d'être. Il mérite toute l'attention des professionnels de santé.

A cet effet, la FHF a retenu 3 objectifs principaux et formule 6 propositions d'orientation qui sont ici rappelées et dans le cadre desquels la commission des usagers inscrit son action :

- **Objectif n°1** : la participation des patients et de leurs représentants à la vie et à la gouvernance des établissements publics atteint aujourd'hui sa pleine maturité. Pour autant, leur place doit évoluer, ce qui nécessite des évolutions dans la gouvernance des établissements en même temps que dans les outils qui sont mis à la disposition des usagers. Elle implique surtout pour les hospitaliers et les acteurs médico-sociaux de percevoir le sens de cette évolution et de faire des patients et de leurs représentants des partenaires de confiance. Une confiance qui implique aussi d'accepter leur regard critique.

- **Objectif n°2** : les nouvelles responsabilités que vont exercer les usagers au sein du service public de santé doivent être accompagnées par un renforcement des moyens mis à leur disposition, notamment en matière de formation.
- **Objectif n°3** : la mission de santé publique, propre aux établissements publics, irrigue l'ensemble de leurs organisations, de leurs projets et de leurs actions. Elle conduit les établissements à s'ouvrir plus largement aux territoires et aux populations et à être toujours plus à l'écoute de leurs aspirations ainsi que de leurs besoins.
- **Proposition n°1** : les représentants des usagers et des résidents participant aux travaux des conseils de surveillance seront invités par les autres instances de gouvernance à s'associer à leurs travaux et à leurs réflexions, dès lors que seront évoquées en leur sein des questions relatives à l'accueil des patients, à la qualité et à l'organisation des prises en charge.
- **Proposition n°2** : un statut des représentants des usagers qui participent aux travaux des différentes instances de gouvernance est créé. Ce statut reconnaît de nouveaux droits en matière de formation, d'indemnisation ou encore de responsabilité.
- **Proposition n°3** : la formation des représentants des patients et des résidents est un point clé pour la reconnaissance de leur légitimité. L'Institut du Management de l'EHESP organise des sessions de formation basées sur l'acquisition de connaissances fondamentales et sur la rencontre avec les professionnels de santé. Des formations sont également dispensées au sein des futurs instituts régionaux de formation aux métiers de la santé.
- **Proposition n°4** : les conseils de surveillance des établissements publics de santé et les conseils d'administration des établissements médico-sociaux organisent, au minimum une fois par an, une séance publique destinée à la présentation de leurs actions et leurs projets au sein du territoire et à évaluer ceux déjà mis en œuvre.
- **Proposition n°5** : Les usagers sont au cœur de la stratégie de la Fédération Hospitalière de France qui crée en son sein un collège des représentants des patients. Les Fédérations Hospitalières Régionales élargissent selon le même mouvement leurs instances de gouvernance aux usagers.
- **Proposition n°6** : la Fédération Hospitalière de France s'associe à la création d'un « Institut du patient », dont la gestion sera confiée à l'Institut du management de l'EHESP, qui aura pour mission de promouvoir, auprès des établissements publics, la diffusion des bonnes pratiques d'accueil, de service et de qualité aux patients, aux résidents, aux aidants et aux familles.

B. La commission des usagers de la FHF formule dans ce cadre 5 propositions opérationnelles

Avant de porter des propositions nouvelles, la commission des usagers souhaite, tout comme le CISS, mettre en avant le bilan globalement positif au sein des établissements de la représentation des usagers, qui ont vu peu à peu leur rôle et leur place évoluer pour devenir dans de nombreux cas une réelle ressource interne. Il reste néanmoins des évolutions utiles à promouvoir, regroupées en 5 propositions :

1. Faire connaître l'existence et le rôle des représentants des usagers, trop méconnus encore, au grand public d'abord dans le cadre d'une campagne de communication que le ministère ou l'INPES pourraient porter. A l'intérieur des établissements, il est également important de mieux communiquer sur le rôle, les missions, les modalités de contact avec les représentants des usagers, tant au niveau des patients et des familles que des professionnels de santé.
2. Former les professionnels de santé aux droits des patients et à la relation avec les patients et les représentants des usagers.
 - Les jeunes médecins avec le soutien des doyens de faculté de médecine
 - Les soignants dans leurs écoles de formation initiale respectives
 - Et enfin les directeurs et cadres dirigeants des établissements de santé, en reprenant la proposition d'institut de formation « patient » inscrite dans la plate forme de la FHF, sous la responsabilité de l'EHESP.

La commission souligne l'insuffisance de la recherche et des publications françaises sur l'impact de la représentation des usagers.

La création d'une « chaire des patients », avec le recrutement d'un ou plusieurs représentants des patients ou usagers en qualité de professeurs associés est une proposition qui recueille le soutien de la commission des usagers de la FHF. Cet Institut du patient et son programme de travail sont à déployer en partenariat avec les fédérations d'établissement et le CISS dans le cadre des orientations qui seront arrêtées par les pouvoirs publics.

3. Reconnaître un « statut » du représentant des usagers reprenant leurs droits et obligations et promouvant la formation et la professionnalisation des fonctions de représentants des usagers.

Elle préconise que soient définis plus précisément les points suivants :

- les conditions et durée du mandat des représentants (nécessité de fixer une durée et les limites de ce mandat) ;
- les règles d'indemnisation de la fonction de représentant des usagers
- les obligations de présence, de formation, de renouvellement de mandat, de retour d'information.

Et que les représentants d'usagers puissent être formés aux spécificités de l'établissement dont ils seront représentants par exemple via une formation initiale d'une journée ou une demi-journée dès leur nomination ;

Ceci suppose un véritable financement de cette mission. A cet égard, les conditions du financement de la démocratie sanitaire telles qu'elles ont été mises en œuvre dans le cadre de la loi de finances de la sécurité sociale pour 2013 sont à revoir pour garantir des conditions de fonctionnement claires et équitables pour le monde associatif, partenaire des établissements.

Tout ceci n'aura pas de sens si l'on ne donne pas les moyens de la démocratie sanitaire : mise à disposition de locaux, financement des déplacements, y compris pour les réunions ne relevant pas directement des instances, bureautique. Ces démarches de facilitation permettront aux représentants des usagers de mieux conduire leurs missions.

4. Faire évoluer les missions de la CRUQPC

Il devrait être possible et non obligatoire que la présidence de la CRUQ soit confiée à un représentant des usagers.

Si la reconnaissance des CRUQPC est désormais effective, plusieurs évolutions sont à la fois logiques et souhaitables :

- Plus de coopérations avec d'autres commissions ou instances de l'établissement sur les missions relatives en particulier à la sécurité et à la qualité des soins
- Information régulière de la CRUQPC sur la vie de l'établissement et les décisions qui engagent son devenir. Dans ce cadre, des expériences pilotes doivent pouvoir être portées par les établissements volontaires, y compris en terme d'association des RU aux instances telles que le directoire. L'expérimentation doit permettre d'évoluer en souplesse mais aussi de valider l'intérêt et les conséquences des choix retenus par l'établissement.
- Adaptabilité de la taille et des organisations de la CRUQPC qui doit tenir compte de la taille des établissements (plus de modèle unique) mais garder une appellation unique et commune.
- Modification de la composition de la CRUQPC pour intégrer la logique de parcours patient en l'ouvrant aux associations intervenant sur le territoire et aux professionnels de ville.
- En cas de CHT ou de fusion, ou pour les établissements multi-sites, maintien d'un comité d'usagers sur chaque site ou établissement pour garantir la proximité et la communauté de vie. Pour assurer la continuité, la CRUQPC intégrera un des représentants usagers des comités de site.
- Nomination au conseil de surveillance de seuls représentants usagers membres de la CRUQPC (et non pas extérieurs).

Il y a une réelle ignorance de tout ce qui tourne autour de l'hôpital et le secteur de la santé, sanitaire ou médico-social en général. A ce titre, la promotion et le développement des expériences de jurys citoyens, l'implication des élus, le développement d'interfaces entre les CRUQPC et les Conseils locaux de vie sociale par exemple sont à encourager.

5. Faire évoluer le volet représentation des usagers dans la certification en ajoutant aux côtés des réserves en cas d'insuffisance d'information des usagers un critère positif, valorisant les établissements qui portent des actions nouvelles et innovantes dans ce domaine.

La commission souligne l'intérêt de la méthode du patient traceur dans l'évaluation du parcours et de la qualité des soins. La reconnaissance par la Haute Autorité de Santé d'experts visiteurs usagers fait débat, mais serait une évolution importante, à laquelle la commission souhaite pouvoir être associée.

Représentation des Usagers : le constat de la FHP

Une représentation imparfaite des usagers

A l'heure actuelle, les représentants des usagers (RU) qui siègent dans les Commission de Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) sont issus des associations d'usagers agréées au niveau national par le ministère et au niveau régional par les Agences régionales de santé.

Ce mode de représentation présente plusieurs inconvénients :

- Les associations d'usagers sont très nombreuses et centrées autour de pathologies spécifiques (ex : Association Française des Diabétiques). Par conséquent, les représentants des usagers issus de ces associations ont un prisme très particulier rarement en phase avec la patientèle de l'établissement.
- Les établissements de santé privés peinent à recruter des RU.
- Constat partagé des associations d'usagers et des établissements : il y a un manque de formation des RU.
- La participation des RU ne permet pas encore de contribuer pleinement à l'amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins.

Les propositions de la FHP

- **Sensibiliser les professionnels de santé au cours de leur formation à la relation soignant soigné :**
Les étudiants en médecine devraient pouvoir bénéficier d'une formation qui les conduit à travailler plus en équipe, à favoriser le dialogue avec le patient, « remettre de l'humain là où il y a souvent que de la technique »
- **Instituer des représentants de patients aux côtés des représentants d'usagers**

Les représentants de patients auraient un avis pragmatique sur le parcours de soins et la prise en charge de l'établissement. Ils offriraient un retour « *client* » aux dirigeants d'établissements moins orienté sur les enjeux « citoyens » de la représentation des usagers.

- **Encourager le regroupement des patients au niveau régional**

Afin de pallier aux difficultés de recrutement des représentants d'usagers dans les établissements, nous suggérons que des associations regroupent les patients au niveau régional. Ils pourraient constituer pour les établissements un vivier de représentants d'usagers, à condition de ne pas siéger dans l'établissement dans lequel ils ont été hospitalisés.

- **Manque de moyens : utiliser les nouvelles technologies de l'information pour développer de nouvelles formes de participation des patients et des usagers.**

Les réseaux sociaux de patients se multiplient : Carenity ou Hopital Affinité. Ces réseaux sociaux et Internet doivent permettre de faciliter la participation des patients, de recueillir plus facilement leur retours d'expérience et d'encourager une forme de transparence favorable à l'amélioration continue des pratiques des établissements.

- **Formation des usagers : multiplier les partenariats entre acteurs de santé et associations**

La FHP a signé une convention de partenariat avec le Collectif Inter associatif Sur la Santé (CISS) et est en cours d'échange avec l'UFC Que choisir pour développer la formation des représentants d'usagers aux cotés des dirigeants d'établissements et renforcer le dialogue entre les RU et les équipes en dehors des CRUQPC.

- **Trouver d'autres formes de participation des usagers**

Aujourd'hui, les représentants des usagers sont sollicités pour le recueil des plaintes et réclamations. Il serait complémentaire et productif de proposer aux usagers d'exprimer leurs attentes et les améliorations qu'ils envisagent.

- **Engagement de la profession comme acteur du changement**

La FHP s'est engagée, en 2012, à devenir un acteur favorisant la démocratie sanitaire. C'est pourquoi une direction des relations des usagers a été créée au sein de la FHP. Depuis, elle a œuvré à créer des alliances avec les associations d'usagers : une première réalisation a été obtenue avec la signature en juin 2013 d'une convention CISS /FHP dont l'objet est de favoriser les échanges, de mettre en place des formations, des outils communs de connaissance réciproque. D'autres conventions sont en cours et feront l'objet de conclusion dès la fin de l'année 2013.

Des outils ont été mis à disposition des adhérents afin de leur faciliter la mise en œuvre de leurs obligations, de susciter les bonnes pratiques en faisant connaître les initiatives dans le domaine des relations avec les usagers, de créer une rubrique au sein des Trophées de l'hospitalisation privée à destination des relations avec les Usagers qui a connu un grand succès en nombre de candidats.

Des actions de prévention en lien avec les associations d'usagers font l'objet de promotion par la FHP et favorisent la participation des établissements privés aux actions de prévention. Des actions en matière d'information des usagers sont également menées telles que la création d'un guide des droits des usagers, diffusé aux établissements privés adhérents, aux associations d'usagers agréés ainsi qu'aux ARS. Ce guide a reçu le label « droit des Usagers » du ministère de la Santé en 2012. Une deuxième édition est prévue en 2013, élargie au champ des patients de la psychiatrie.

La prévention des conflits est également une des orientations retenues comme axe d'amélioration des relations avec les Usagers .Une démarche est entreprise pour inciter et faciliter le développement de la Médiation dans les établissements privés.

Favoriser l'accès aux soins en accompagnant les associations qui œuvrent dans ce domaine est une des préoccupations majeures de la démarche entreprise : des opérations sont en préparation avec Médecins du Monde et avec ATD Quart monde.

Mission Droits des patients à l'hôpital

Animée par Claire Compagnon et Véronique Ghadi

Contribution de la Haute Autorité de Santé

La mission a auditionné la Haute Autorité de Santé le 3 septembre 2013. Elle a reçu Thomas Le Ludec, Directeur délégué, Directeur de l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins (DAQSS), François Bérard, chef de service de la certification des établissements de santé (SCES) Laetitia May, Cheffe de la mission Sécurité des Patients (MSP) et Alexandre Biosse Duplan, responsable de la MRAPU auprès du Directeur de la HAS.

- Quel retour d'expérience la Haute Autorité de Santé fait-elle de la contribution des associations de patients et d'usagers à ses travaux ?
- Comment s'interroge-t-elle sur l'impact de la représentation des usagers dans les établissements de santé ?
- Quelle vision prospective pourrait-elle proposer de mettre en débat sur la place des représentants des usagers dans la vie délibérative et consultative des établissements de santé portant sur l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins ?
- Quelles précautions paraîtraient-elles nécessaires ? Tirer quelques enseignements de l'étranger

Depuis sa création, la Haute Autorité de Santé implique les patients et usagers dans ses travaux. Pour autant son expérience est spécifique et diffère à bien des égards de celle des établissements de santé.

Responsable d'enjeux nationaux (recommandations, guides et références dont certaines sont opposables aux établissements avec en premier lieu le manuel de certification), elle fait ainsi fréquemment appel à des représentants des patients et usagers (RU) détenteurs d'un mandat national (président(e) et membres des instances de direction des associations...) pour élaborer ses productions.

Par ailleurs, ses propres règles de participation la positionnent comme une institution pilote dans le domaine de la démocratie sanitaire.

Ainsi consciente de ses spécificités qui ne sauraient, telles quelles, servir de modèle, la contribution de la HAS vise à porter un regard externe sur la réflexion qui guide les travaux de la mission Droits des patients à l'hôpital confiée à Madame Claire Compagnon par la Ministre de la santé.

1. Retour d'expérience de la Haute Autorité de Santé dans la contribution des associations de patients et d'usagers à ses travaux

1.1 La reconnaissance formelle de l'expertise collective via un statut dédié

La HAS a élaboré avec les associations d'usagers un outil de gestion de ses relations avec les associations. Il consiste en un document public qui engage unilatéralement l'institution, le cadre de coopération¹. Il se fonde sur une reconnaissance de l'expertise individuelle et collective des représentants associatifs et en conséquence leur confère le statut administratif d'experts au sein des différentes instances de la HAS (Commissions, groupes de travail). En pratique, les RU :

- détiennent les mêmes droits et obligations que l'ensemble des participants : ce statut commun aux RU et professionnels de santé facilite le dialogue ;
- sont rémunérés et remboursés de leurs frais sur les mêmes bases que les professionnels ;
- sont soumis à la signature d'une déclaration publique d'intérêts ;
- sont soumis à l'obligation de confidentialité jusqu'à la publication des travaux.

1.2 Pistes de réflexion et adaptation au nouveau cadre réglementaire

Afin d'augmenter l'attractivité des postes de RU, une approche fondée sur la déclinaison de l'expérience HAS appellerait deux axes, l'un juridique, l'autre économique :

- Juridique : un statut créateur de droits propre aux représentants des patients dans les établissements de santé fait écho à une demande ancienne. Le texte d'application du « congé représentation » dérivé du modèle syndical est revendiqué depuis la loi de 2002 ;
- Economique : la création d'un environnement économique adéquat traduisant et adaptant le modèle HAS des principes de rémunération et/ou de remboursement faciliterait l'exercice de la démocratie sanitaire dans les établissements. Deux pistes peuvent ainsi être étudiées :
 - le cumul de l'indemnisation et du remboursement des frais de déplacement comme à la HAS ;
 - l'alternance de l'indemnisation et du remboursement des frais de déplacement.

A cet égard, il est utile de rappeler que pour intégrer le système de santé, les RU sont, parmi les parties prenantes, les seuls soumis à un processus de « filtrage » via l'appartenance aux associations de patients, elles-mêmes soumises à l'agrément régional ou national. Si ce système de filtre est nécessaire à la crédibilité de la représentation des usagers, l'évolution vers un des statuts analogues présentant un tronc commun entre RU et autres parties prenantes paraît à la fois une piste de simplification par l'harmonisation et de reconnaissance.

L'évolution réglementaire récente² ouvre opportunément une nouvelle possibilité en termes de statut en créant celui de partie prenante évoqué en ces termes :

¹ http://www.has-sante.fr/portail/jcms/r_1498361/fr/rerelations-avec-les-associations-de-patients-et-d-usagers

² Décret no 2013-413 du 21 mai 2013 portant approbation de la charte de l'expertise sanitaire

« La décision peut s'appuyer, si l'objet de l'expertise le justifie, sur la prise en compte des points de vue des « parties prenantes » (ou « parties intéressées »), c'est-à-dire des personnes ou groupes concernés ou susceptibles de l'être, directement ou indirectement, par les conséquences de cette décision, notamment des milieux associatifs et des acteurs économiques ou professionnels, ou qui représentent l'intérêt général de groupes concernés par ces conséquences. »

Les effets de ce texte sont doubles :

- une objectivation implicite du rapport d'équilibre des forces ou des modes de pensée auquel fait appel l'exercice de l'expertise ;
- en conséquence, la possibilité d'une exclusion du cercle de l'expertise à laquelle se substitue une participation externe.

Si cette piste est suivie, elle remet en cause formellement la perception des associations comme détentrices d'une expertise en leur faisant quitter – à la HAS du moins – le statut d'expert au profit de celui de partie prenante.

A contrario, l'alignement de statut sur celui des industries de santé conforte sur le fond la reconnaissance d'un pouvoir d'influence fondé sur la même expertise et l'assise politique qu'offre la représentativité. Le même débat, avec ces spécificités, est susceptible de se dérouler dans l'enceinte des établissements. Il est donc nécessaire de déployer une approche pédagogique qui ne fasse pas percevoir un changement qualitatif de la place de RU comme une perte de droits ou de statut.

C'est pourquoi la HAS n'est pas favorable à une évolution tendant à une perte de droits des RU. En revanche elle conçoit une articulation des deux statuts expert-partie prenantes selon les circonstances et modalités de saisine : le statut d'expert a vocation à demeurer pour les RU siégeant en commission ou participant à un groupe de travail, celui de partie prenante ayant une vocation plus résiduelle, correspondant vraisemblablement aux consultations informelles actuellement pratiquées avec des associations ou des collectifs sur des enjeux ponctuels.

Enfin, l'alignement avec les associations d'aides à l'hôpital régies par un texte distinct³ de celui traitant des associations de patients agréées⁴ mettrait fin à une classification peu opérationnelle et ce d'autant que certaines associations d'aides à l'hôpital sont agréées.

³ Art L 1110-11 du CSP

⁴ Art L 1114-1 du CSP

2. Impact et limites de la représentation des usagers sur les établissements de santé

2.1 Constats généraux : des acquis à consolider et à renforcer pour mieux répondre aux besoins de la population

Sur la question de l'impact, il n'est pas aisé de repérer l'apport propre aux dynamiques nationales et locales des usagers, aux textes de celles relevant de la démarche de certification : il y a eu des évolutions convergentes entre certification, Loi de 2002 et actions du mouvement associatif dans une même période 1998-2002.

Assurément, la certification n'aurait pas le même contenu s'il n'y avait pas eu le mouvement des usagers même si le courant international de l'accréditation en santé inspirait une vision plus centrée sur les besoins du patient.

Dans ce changement qui s'institue depuis une vingtaine d'années dans le droit positif (d'abord avec la jurisprudence) et se cherche dans la pratique, les textes de référence de la HAS ou la Loi et les décrets ont participé à une transformation des mentalités et des pratiques. Ce mouvement a produit ses effets pédagogiques sur le terrain, pour impulser les droits des usagers. Nous avons assisté à une convergence des mouvements sur les droits individuels et les droits collectifs.

Si nous constatons dans de nombreux cas une régression de la participation des représentants des usagers dans la réalisation méthodologique de la certification par l'établissement, nous avons une vision raisonnablement optimiste de l'impact culturel sur les équipes de soins au niveau de l'exercice des droits individuels des référentiels que nous produisons compte tenu de l'existence des pratiques exigibles prioritaires.

Sans doute notre perception procède-t-elle du fait que nous mesurons le chemin parcouru par rapport à une époque où ces sujets n'apparaissaient que rarement à l'agenda des instances internes. Mais ces progrès représentent un effort aux impacts très variables car la possibilité d'action est différente selon que l'on s'adresse aux activités sous fortes tensions (urgences, obstétrique, chirurgie, pédiatrie, gériatrie, admissions) ou à des activités plus à distance de la pression du temps ou hyperspécialisées.

Mais l'hétérogénéité des situations nous conduit lucidement à penser que ce progrès culturel, s'il prépare certaines évolutions, n'est pas suffisant pour affronter certains défis de la transition épidémiologique et sociale en cours (maladies chroniques en croissance, malades devenus détenteurs de connaissances, voire experts de leur maladie au long cours).

Le temps fait son œuvre ; il y a des publics dans les établissements qui aident à ouvrir les sujets et sur lesquels il faut s'appuyer : les présidents de CME, les directeurs (dans leur acception la plus large), les cadres de santé, les agents d'accueil ou des admissions, les secrétaires médicales, les chargés de la gestion des risques, les chargés de clientèle ou des relations avec les usagers ...

Du point de vue de la représentation des usagers, il reste des échecs, mais il y a aussi des expériences intéressantes... Nous pensons à des expériences de revue de dossier ou de revue de service ou de site (Lille) par des usagers, aux CRUQPC (Toulouse, Montpellier) confiées à un représentant des usagers, aux expériences de Quimper ou d'Angers de consultation des usagers pour l'élaboration du projet d'établissement. Il y a des « ailes marchantes » qu'il faut identifier et valoriser.

2.2 Un objectif recherché dans le manuel de certification, d'abord sous l'angle des droits individuels puis allant chercher les représentants des usagers

La certification a historiquement porté la question de l'information du patient et du respect de sa dignité avec un renforcement de ses droits individuels avant celui de la représentation des usagers. Cette perception a été celle des établissements de santé qui ont dû répondre aux critères spécifiques du manuel en V1 et en V2.

Cette question du droit de l'utilisateur a donc été abordée précocement par la certification. La place de la représentation des usagers est arrivée plus nettement dans les années 2000 avec une traduction dans le manuel national lors de la 2^{ème} itération 2005-2010. Les établissements devaient associer les représentants des usagers à la démarche de certification (participations au comité qualité, aux groupes de travail préparatoires).

La HAS n'a pas prescrit la présence des RU dans les analyse d'événements ni dans les revues de morbi - mortalité (RMM) considérant que ces démarches étaient récentes, inégalement pratiquées et qu'une telle prescription dans ce contexte culturel aurait freiné leur diffusion.

2.3 L'association des usagers dans la méthode préparatoire à la visite utilisée par les établissements : des constats nuancés

L'impact de la certification sur l'intégration des représentants des usagers dans les établissements de santé dans la préparation de la visite, nous a semblé (au regard des appréciations portées par les experts visiteurs) en retrait lors de la mise en œuvre de la V2010.

La HAS a fait le pari que les établissements de santé, sous l'impulsion de la Loi du 2 mars 2002 et de leur courbe d'expérience dans la présence des RU (CRUQPC, Conseils d'administration puis conseils de surveillance dans le public), poursuivraient la voie tracée à partir de 2005 et qu'il n'y aurait pas de régression.

En fait, en 2010, il y a eu régression de la présence des usagers en tendance générale dans leur participation à la démarche elle-même de certification. La HAS a été moins prescriptive au niveau des consignes méthodologiques aux établissements de santé (ES) et la question de la participation des usagers entrain dans ces moindres prescriptions.

Néanmoins, dans l'étude IPSOS réalisée en 2012 pour la HAS, un panel représentatif d'utilisateurs exprime une opinion très favorable à la certification. Cela peut signifier une adhésion à l'utilité de ce « regard expert pour autrui » qu'apporte la certification, les utilisateurs espérant que l'évaluation externe incite à l'amélioration par les mécanismes de décision (de la recommandation au sursis, en passant par les réserves) et de diffusion publique de l'information recueillie (rapport accessible et téléchargeable depuis la V1).

Le maintien de ce haut niveau de confiance, malgré notre constat sur la moindre participation dans les étapes méthodologiques préparatoires à la visite, nous invite à mieux assurer la visibilité des résultats de l'évaluation externe en V2014 et à encourager d'autres formes de représentations à explorer pour impliquer le plus utilement le représentant des utilisateurs dans la vie quotidienne d'un établissement.

2.4 La certification est, à son stade actuel, un outil pour évaluer un fonctionnement général de la représentation des usagers

Indépendamment de la méthodologie de certification, les résultats de visite ne nous conduisent pas à constater une moindre participation des usagers sur les exigences réglementaires : les décisions sur la certification démontrent que les réponses sont toujours bonnes sur les critères formels de la participation aux instances.

Ainsi, au 1er juillet 2013, 1 300 établissements de santé certifiés ont engendré près de 10 000 décisions et seules 61 d'entre elles ont été prises sur le fondement du **critère 9a**, qui est, de plus, une **pratique exigible prioritaire** (PEP) et concerne le fonctionnement de la commission des relations avec les usagers et la qualité des prises en charge (CRUQPC).

Donc, en considérant nos investigations, au moins sur l'aspect gestion des plaintes, il n'y a pas de problèmes majeurs identifiés. Une exploitation plus poussée du critère 9a dans les réponses aux éléments d'appréciation sera réalisée lors de l'exploitation des résultats complets des visites initiales de la V2010 (les dernières visites sont inscrites en 2014).

Cependant, le matériau dont disposent les experts visiteurs (EV) - dans un laps de temps court - ne reflète sans doute pas la qualité des rapports entre représentants des usagers et établissements de santé. En fait, ils rentrent assez peu dans le contenu de ce dialogue et dans le qualitatif, sauf cas exceptionnel de dysfonctionnement identifié. Ces questions d'appréciation de contenu renvoient à d'autres méthodes d'observations.

Cela touche en effet la question de nos modalités d'investigation : nous sommes en cours de rédaction de mémentos qui induiront la préparation des établissements de santé à la certification. Un memento sur cette question de la représentation des usagers pourra renforcer le message en V2014 (4^{ème} itération).

En faisant abstraction de la certification par établissement, si on croise ces résultats avec d'autres éléments régionaux, le « nuancier » s'enrichit : le constat est fait dans une récente enquête spécialisée en Ile de France d'une stagnation, voire d'une représentation des usagers très diversement vécue et mise en œuvre dans l'effectivité des droits: une hétérogénéité est constatée au sein des CRUQPC, ce qui ne peut pas être vu par la certification avec la même profondeur de champ.

Dès lors, il nous manque encore pour quelque temps des indicateurs du fonctionnement qualitatif des CRUQPC ce qui supposerait un référentiel opposable sur les critères d'évaluation de cette instance.

2.5 Mais les CRUQPC sont une réalité récente confrontée aux difficultés de la démographie de la représentation

Les CRUQPC datent de 2005 : nous sommes dans un mécanisme « jeune » à l'échelle de l'histoire hospitalière contemporaine, imposé dans un contexte où la très grande majorité des dirigeants découvrait une nouvelle dimension du management des établissements de santé. Certaines se mettent d'ailleurs en place juste avant la certification avant la visite V2. Cela démontre que ce n'était pas dans la culture des établissements de santé d'associer les usagers à leur fonctionnement, c'était nouveau et beaucoup était (reste) à inventer.

Par ailleurs, ce qui remonte des établissements de santé, c'est leur difficulté à trouver des représentants des usagers : ces dernières semaines, quelques dossiers de certification ressortent ainsi, en général dans des petits établissements de santé pour lesquels il est

difficile de trouver des usagers. D'ailleurs, notons que pour s'adapter à cette réalité, une circulaire DGOS conseille d'être un peu souple sur le choix des représentants des usagers pour ouvrir le « vivier ».

Il y a aussi le problème des représentants des usagers déjà nommés mais très sollicités qui n'ont plus de disponibilités pour faire plus.

Nous vivons aujourd'hui un « âge intermédiaire », où on a à peu près cessé de prendre des anciens professionnels pour bien représenter. Mais il y a encore des progrès à faire avec un problème de moyens consacré à la démocratie sanitaire et le lien est évident entre démographie des RU et l'exercice de représentation.

2.6 Le regard des professionnels change, avec des attitudes allant de l'engagement au retrait auto-protecteur

Le temps d'appropriation peut être jugé long mais il nous paraît difficilement compressible compte tenu de la complexité des changements à opérer dans des cultures professionnelles qui s'enchevêtrent, des organisations très différentes d'un secteur à l'autre.

Par exemple, la traçabilité du bénéfice risque est un élément qui a d'abord été vécu par les professionnels comme « on nous remet en cause ou on nous envahit par de la paperasse... » et ils ont appliqué notre recommandation soit avec l'esprit de se protéger (cf. les documents d'information à signer par le malade ; en 2000, beaucoup de professionnels de santé considéraient que l'information du patient se résumait à une signature de feuilles d'information sur l'acte qui serait réalisé) soit, à l'inverse ; avec l'esprit de faire le mieux possible avec un recherche d'une perfection difficile à atteindre

La démarche venant d'ailleurs, dans un contexte de jurisprudences construisant les droits du patient, les professionnels de santé n'ont pas toujours compris d'emblée qu'il s'agissait d'un moyen de communication avec les usagers pour renforcer les mécanismes de confiance et d'adhésion à la prise en charge.

Aujourd'hui, nous avons souvent dépassé ce phénomène et le fond de la réflexion des professionnels est différent. Beaucoup ont compris les enjeux du consentement éclairé de la personne et la place de son entourage. Mais si les supports d'apprentissage des professionnels de santé ont changé dans les facultés de médecine ou les instituts de formation, cela ne veut pas dire que cela a toujours un impact direct sur patient mais cela change assurément l'environnement culturel des professionnels. Il y a parfois un impact culturel avant un impact organisationnel mais l'inverse est également constaté.

Comme signe des ambivalences de ce changement culturel, nous évoquerons l'introduction de la personne de confiance : nombreux sont les responsables des services de relations avec les usagers qui ont eu du mal à se faire comprendre au démarrage sur cette question. Les professionnels de santé n'avaient pas intégré que cette disposition leur offrait une opportunité et une sécurité de communication avec le patient et son entourage notamment pour affronter des situations de prise en charge difficiles ou complexes

L'impact organisationnel des mesures et recommandations relatives à l'accès au dossier doit également être rappelé comme exemple de la difficulté du passage de la prescription d'un droit à sa réalité quotidienne. Beaucoup d'établissements ont, au début, tâtonné sur l'accès au dossier, soit en renvoyant la performance de l'accès à des arbitrages organisationnels sur le mode de gestion du dossier patient via son informatisation, soit en se confrontant avec la complexité du construit historique dans lequel chaque service avait « son » dossier et qui est de nature à entraver la bonne circulation de l'information.

Donc, face à l'effectivité d'un droit, l'organisation n'est pas neutre et son adaptation plus ou moins rapide est très liée à la qualité du dialogue interne dans l'établissement sur la gestion des priorités et à ce qu'on nomme « priorités ». Ainsi, longtemps, la politique du dossier patient a été considérée comme pure logistique comme d'ailleurs la question du courrier de sortie.

3. Quelle pourrait être la place des RU dans la politique d'amélioration de la qualité et de la gestion des risques associés aux soins ?

3.1 Un constat de départ partagé : les représentants des usagers n'ont pas suffisamment accès au registre des plaintes dans des conditions consensuelles

De nombreuses pratiques existent s'agissant de l'accès à ce registre: l'absence de transmission, la transmission de copies partielles avec de manière récurrente la question de l'anonymisation de l'utilisateur voire du service ou des services cités dans la réclamation.

Les professionnels sur le terrain sont très prudents vis-à-vis de l'accès aux données individuelles avec des représentants des usagers, potentiellement très inscrits dans la vie locale, avec la question de la confiance du respect du secret des dossiers. Cette question de la protection des données se pose et ne doit pas être sous-estimée.

Les directions, particulièrement dans le secteur public où l'établissement employeur assume la responsabilité civile de ses professionnels, ont également le souci de maîtriser l'assurabilité de leur établissement et les coûts de cette couverture juridique. La peur de faire une faute de communication et de procédure avec la transmission des éléments de la plainte ou de la réclamation à la CRUQPC est également très présente.

Les bonnes pratiques sécurisées devraient être mieux connues pour donner un cap du souhaitable et du faisable dans les établissements et pour outiller les CRUQPC dans leurs relations avec les responsables hospitaliers.

Nous faisons (cf. infra) une proposition pour inscrire l'accès à ce registre dans un contexte méthodologique porteur de sens et de dialogue avec le droit de suite du RU sur les solutions pour la sécurité du patient (SSP) mettant en perspective le bon usage des retours d'expérience (REX) à partir des plaintes et réclamations.

3.2 Le progrès de la représentation des usagers doit correspondre à un progrès des mécanismes de confiance dans la gestion des professionnels de santé

Il y a aussi la crainte de la sanction, de la plainte voire du procès survalorisé dans la perception des professionnels de santé car, chacun d'entre eux, tôt ou tard est confronté à la situation à risques, à la réclamation ou à la plainte. Cette crainte peut confiner à la maladresse de communication quand on hésite sur le quoi, comment et quand dire et transmettre.

L'accès au registre des réclamations et des plaintes se situe dans le contexte de la question des événements indésirables (EI) qui reste un sujet difficile pour les professionnels de santé. On sait qu'il y a sous-déclaration pour des raisons variées dont celle de la peur de la mise en cause personnelle. Il reste impératif de traiter la question de la protection des professionnels qui déclarent afin de créer un environnement de confiance.

Un éclairage conceptuel et méthodologique est nécessaire sur les liens entre l'ouverture de droits individuels et collectifs et la démarche d'amélioration et de gestion des risques. On traite là la question culturelle de la capacité des professionnels de santé à évaluer leurs pratiques – qui a considérablement progressé avec la généralisation de l'évaluation des

pratiques professionnelles (EPP) - avec une capacité d'ouverture aux usagers, leur reconnaissant un savoir sur leur maladie, leur prise en charge, sur les faits qui les concernent.

Certaines spécialités sont fonctionnellement plus ouvertes sur ce savoir-partagé car le patient est impliqué, appelé à participer à la réussite de sa prise en charge (maladies chroniques, maladies rares). Certaines sont en dialogue direct avec les aidants (gériatrie, pédiatrie, psychiatrie) et inventent quotidiennement de la connaissance mutuelle.

En revanche, lors d'événements extrêmes, le discours général, notamment véhiculé par les médias, reste celui de la faute et de la recherche de la responsabilité individuelle alors même que l'analyse à froid des EIG révèle le plus souvent que de nombreuses causes racines sont à l'œuvre dans leur survenue : majoritairement dans le champ de l'organisation et dans celui de la non fiabilité de la communication interpersonnelle ou d'équipe.

Certains établissements et certains professionnels de la régulation entretiennent également un rapport « pauvre » avec la gestion des risques laissant son pilotage aux « techniciens » (qualiticiens, coordonnateurs des risques, juristes) et vivant leur responsabilité sur le mode la recherche de l'imputabilité personnelle à mettre en cause. Cette attitude, assimilant l'erreur à la faute, peut comporter une communication perçue comme suspicieuse, agressive et engendrant des mécanismes de retrait (sous-déclaration), voire défensifs (prescriptions d'exams en série).

Tant que des mécanismes de confiance ne seront pas admis, enseignés et pratiqués à tous les niveaux de la régulation professionnelle – y compris la chaîne administrative incluant les agences régionales de santé –, le progrès de la représentation des usagers dans sa participation à l'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins sera inégal et donc difficile à généraliser sur l'ensemble du territoire.

3.3 Quel effet des représentants des usagers sur la gestion des risques ?

Sur la gestion des risques, nous avons donc un défi qui est de faire évoluer chaque professionnel de santé lui-même sur sa perception de la déclaration d'EI et de ses effets, sur sa perception du soutien institutionnel ou de son équipe. La culture ne bougera que lentement et il sera difficile d'y mobiliser une dimension plus collective via les représentants des usagers si une culture positive de l'erreur n'est pas au rendez-vous, au cœur des équipes, au cœur des relations entre professionnels et établissement.

Par ailleurs, soulignons qu'il est plus difficile de trouver des représentants des usagers pour investir dans des représentations collectives qui nécessitent de la prise de distance, de la compréhension de phénomènes complexes.... L'enjeu pour le moment est plutôt de faire prendre conscience que chacun a un rôle à jouer. On pourrait défendre une représentation à tous les niveaux mais la ressource, celle des représentants d'usagers qui peuvent et veulent s'investir, est encore limitée.

3.4 Quelle serait la portée de l'implication des représentants des usagers dans les instances délibérantes ?

Ce sujet n'est pas documenté actuellement, nous n'avons pas de recul bibliographique fiable pour nous appuyer sur des séries statistiques ou des enquêtes de pratiques de terrain. Les fédérations de l'hospitalisation disposent de différents moyens d'observations ainsi que la Direction générale de l'Offre de soins (DGOS) et les Agences régionales de santé (ARS) qui pourront éclairer les débats futurs.

Nous répondrons à cette question en fonction de notre expérience des instances délibérantes vécues à partir de la certification.

Les représentants des usagers au conseil de surveillance dans les établissements publics (dans les instances *ad hoc* pour les autres établissements) pourraient investir le sujet au nom même de ce pourquoi ils ont été prévus par les textes et nommés. Mais il est vrai que faire le lien avec la sécurité des soins est un exercice difficile pour les représentants des usagers sans le soutien institutionnel. Il faudrait alors que l'instance délibérante s'empare du sujet avec méthode et avec éthique en garantissant l'expression de chaque partie prenante.

Ajoutons que sur la dimension de la qualité, le tropisme des instances est - là où elles montrent leur intérêt -, très fort sur les résultats de la certification : a-t-on eu de bons résultats (« une bonne note », une bonne évaluation) ?

La question de la sécurité du patient n'est pas solidement inscrite dans le processus délibératif car il est difficile d'aborder des sujets complexes et de tirer des conclusions pouvant poser, dans certains cas, la question du maintien d'une activité.... Il y a des débats sur les moyens, sur les grands axes du projet d'établissement, sur les travaux et les équipements mais la délibération autour de la sécurité des patients est le plus souvent allusive ou, au contraire, dans le registre de la posture polémique.

Le traceur positif d'une délibération à ce niveau serait la valorisation de solutions pour la sécurité du patient reconnues par l'établissement et expertisées par le RU (voir infra). Cette dynamique reste à inventer.

3.5 Quels outils mobiliser pour accroître l'impact du représentant des usagers dans la politique d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins (PAQSS) ?

Des événements porteurs de risques (EPR) et des événements indésirables graves (EIG) se produisent quotidiennement dans tous les établissements. Les bons établissements ne sont pas ceux qui déclarent ne pas en avoir ou n'en avoir que de manière épisodique. Les bons établissements sont ceux qui soutiennent leurs équipes de soins mais aussi leurs équipes de supports administratifs et logistiques dans la recherche de **solutions pour la sécurité du patient (SSP)** visant à prévenir, atténuer, récupérer des situations à risques.

Depuis 15 ans, les établissements ont développé des méthodes :

- dans le champ clinique : les revues de morbi-mortalité (RMM), les évaluations de pratiques professionnelles (EPP), les audits cliniques,
- dans les domaines communs, des outils favorisant l'évaluation pluri-professionnelle du risque.

Très souvent, les résultats de ces démarches restent confinés dans l'analyse spécialisée des disciplines médicales, des gestionnaires des risques. Il y a des craintes à partager avec des usagers ces résultats et les pratiques de transparence totale demeurent de l'ordre de l'exception et des circonstances.

a) Favoriser le dialogue et l'exercice du droit de suite autour des SSP

Si le milieu professionnel devait demeurer longtemps sceptique sur l'association des RU dans la mise à plat des EIG, nous pensons néanmoins raisonnable de proposer que les RU aient à connaître des solutions pour la sécurité du patient (SSP) procédant des analyses méthodiquement mises en œuvre.

En effet, les patients victimes d'un dommage lié aux soins expriment très souvent dans leurs courriers de plaintes que cela ne puisse plus se reproduire. Fréquemment, ils demandent que des mesures d'organisation ou de formation soient garanties car ils souhaitent que ce qui leur est arrivé « serve » au progrès des soins et, surtout, ne puisse se répéter au détriment d'une autre personne.

Cette demande est souvent prise en compte de principe par l'établissement dans la lettre de réponse valant « accusé de réception » de la réclamation ou de la plainte.

Or, même s'il y a des cas où une seule « barrière de sécurité » est clairement mise en cause (exemple : une absence de communication manifeste ou une communication insécurisante), nous constatons que, la plupart du temps, plusieurs interventions professionnelles et plusieurs interactions humaines ou techniques sont impliquées dans l'EIG ou l'EPR.

Dès lors, les établissements ont fréquemment une difficulté matérielle évidente à pouvoir apporter à l'utilisateur des éléments tangibles et durables d'amélioration dans un délai court. Les temps d'analyse approfondie sont perçus à juste titre comme longs mais également les temps d'appropriation des SSP. Plus le cas est grave, plus les précautions prises sont importantes compte tenu des impacts juridiques potentiels.

Nous pensons que dans ce cas, la fonction de droit de suite exercée par les RU, serait précieuse :

- pour l'utilisateur « plaignant » ;
- pour les « prochains malades à prendre en charge » ;
- pour l'établissement lui-même qui pourrait citer dans son courrier de réponse que le RU exercera son droit de suite jusqu'à l'adoption et la mise en œuvre d'une SSP.

Par conséquent, nous pensons que les établissements pourraient développer, particulièrement au niveau des CME (voire des bureaux de pôle, cf. infra) une transparence de leur action sur les SSP mises en chantier et leur calendrier de livraison. Cette transparence serait positive, au moins à trois niveaux :

- elle permettrait l'expression positive de démarches d'équipes développant leur résilience face aux risques au sein des instances professionnelles, à distance de l'émotion de l'EPR ou de l'EIG ;
- elle favoriserait un dialogue positif entre équipes professionnelles et RU ;
- elle consoliderait la place du RU en tant que participant à l'évaluation de l'impact du système de management de la qualité et des risques de l'ES.

Par conséquent, il conviendrait d'inscrire dans le fonctionnement des ES :

- le concept de SSP comme point d'aboutissement des méthodes d'analyse des EPR et EIG ;
- la transparence des SSP adoptées par les instances professionnelles locales à l'égard des RU ;
- le droit de suite du RU pouvant aller jusqu'à pouvoir solliciter une expertise externe sur la validité de la SSP adoptée.

b) Mettre en capacité les RU à participer à des revues de risques à partir du compte qualité d'un établissement

Le rapport britannique de Sir Keogh (juillet 2013) fait état d'une expérience de revue systématique des risques de 14 établissements anglais dont l'une des caractéristiques était d'avoir de mauvais ratios standardisés de mortalité hospitalière.

Des RU ont été systématiquement présents dans l'équipe de revue en participant à des entretiens, des audits, des réunions avec chacun des établissements.

Sir Keogh tire un bilan très positif de cette participation car cela a permis de rompre le double isolement de l'ES et des RU locaux en favorisant dialogue structuré et transparence entre les parties prenantes.

En France, la HAS adopte pour la V2014 un compte qualité qui retracera les auto-diagnostics de l'ES mais aussi son PAQSS. Ce matériau, associé aux résultats de la visite de certification dans un format de rapport qui sera beaucoup plus accessible, est de nature à favoriser cette revue de risques.

Cela suppose de reconnaître aux RU une capacité d'évaluation contradictoire et de construction conjointe. Pour ce faire, les deux facteurs-clés de succès majeurs résideront dans leur formation et dans celle des professionnels devant de plus en plus admettre qu'une boucle de sécurité des soins complète implique l'expérience patient.

4. Pistes de réflexion : où les représentants des usagers seraient-ils les plus utiles ?

Nous ferons ici quelques remarques préliminaires avant de répondre à vos questions sur l'opportunité et la faisabilité d'avoir des RU à tous les niveaux.

- a) Cette approche généreuse suppose une « mise en musique » des ressources dédiées. Nationalement, les actuels besoins de RU - à cadre juridique constant - sont estimés entre 11.000 et 15.000 personnes. Or, la HAS - dont les besoins sont quantitativement marginaux comparés à ceux de l'ensemble des établissements -, ne rencontre pas toujours les RU en nombre correspondant à ses besoins. Cet enjeu de « démographie associative » est à la fois quantitatif et qualitatif :

- quantitatif : insuffisance de ressources humaines disponibles ;
- qualitatif : irrégularité des contributions produites par les associations, contribution fortement dépendante du niveau d'implication et de formation de ses représentants.

De manière générale, elle suppose une augmentation des ressources matérielles affectées renvoyant aux questionnements sur les facteurs d'attractivité des postes de RU à pourvoir dans les établissements.

Des représentants des usagers partout, c'est tentant en termes de communication publique mais problématique, car notre pays n'en a pas forcément les ressources pour trouver des gens disponibles, compétents et reflétant la diversité de la population française. Par ailleurs, s'ils sont partout, il y a un risque de professionnalisation et ils perdront la spécificité de leur point de vue. Il ne faut pas qu'ils soient présents à titre individuel mais au contraire doivent représenter leur association agréée et apporter de la méthodologie. Par ailleurs, la question de l'agrément mérite en soi une réflexion approfondie notamment quant à son périmètre et son articulation avec la représentation des usagers dans l'environnement médico-social.

b) Si les questions d'ordre structurel sur qui doit intervenir à quel niveau sont une réponse classique à une problématique, nous nous interrogerons plutôt sur le pour quoi faire avec un axe directeur qui est celui de la qualité et sécurité des soins. Cet axe joue à trois niveaux :

1. Le niveau équipe, avec une gestion des risques au niveau concret. C'est s'intéresser au travail local, à la capacité des équipes à rendre compte positivement et de manière réaliste de leur travail et cela vient alimenter la discussion sur la place d'une instance du type CRUQPC comme d'autres instances.
2. Le niveau stratégique au sein des établissements de santé : avec une gestion des risques dans la concertation sur les points critiques prioritaires. C'est alors un sujet qui doit être mis à l'agenda de la CRUQPC, du directoire quand il existe, du comité qualité et de la CME.
3. Enfin il y a le niveau risque de l'activité pour la population – les missions des établissements de santé sont-elles correctement remplies avec du point de vue de la gestion des risques concrets de sécurité sanitaire? C'est un niveau qui s'intéresse à l'établissement dans le territoire.

Précisions que notre vision de la sécurité du patient porte de manière large sur :

- La sécurité des soins (mortalité, morbidité)
- La sécurité informationnelle (le contenu et l'art de délivrer l'information)
- La sécurité organisationnelle y compris en situation de tension
- La sécurité relationnelle du patient

4.1 Scénario 1 que nous privilégierions: faire vivre la CRUQPC

Nous avons la conviction qu'il faut déjà faire vivre la CRUQPC qui a le mérite d'exister mais qui n'a pas été toujours comprise et investie comme une ressource pour la boucle d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Cette solution présente l'avantage de ne pas faire appel à de nouvelles ressources humaines et, sous réserve d'une augmentation de ses capacités de mobilisation, de satisfaire la demande d'un cadre juridique stabilisé exprimé par les professionnels de santé, les établissements et leurs représentants.

- a) Nous signalerons toutefois qu'elle est susceptible de rencontrer au moins 4 difficultés :
 - un problème organique: elle intervient dans un champ aussi large que la CME dans le champ de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, laissant entrevoir une possible concurrence entre la démarche qualité par les professionnels de santé et la démarche qualité par les usagers ;
 - un problème d'accès à une information partagée, partageable car rendue intelligible;
 - un problème méthodologique sur le comment oser parler simplement avec des responsables médicaux ou administratifs, comment représenter les usagers sans aller au-delà de son rôle...
 - un problème de déontologie dès lors qu'elle a accès à des informations que des usagers lui confient ou que l'établissement lui confie.
- b) Un référentiel qualité et méthodologique des CRUQPC serait sans doute d'une aide précieuse pour renforcer son action et donc son utilité si nous voulons que la priorité de la sécurité du patient soit en haut de l'agenda.

Par exemple, il faut un partage d'informations entre tous avec des données significatives (plaintes, indicateurs qualité et sécurité des soins opposables) mais aussi le partage des contraintes. Aujourd'hui, le dialogue est pauvre autour des indicateurs qualité et sécurité des soins, difficiles à manier car, si certains établissements conçoivent des plans d'actions autour de ces indicateurs qui sont autant d'occasion de visions partagées, il y a beaucoup d'établissements qui en restent au constat des résultats.

Il serait légitime que la CRUQPC interpelle l'établissement de santé sur les résultats de ses indicateurs, notamment la tenue du dossier patient, la lettre ou document de sortie très important pour la continuité thérapeutique hôpital-ville, l'état nutritionnel ou la douleur car cela touche directement le patient... Sachant que ce travail d'analyse et d'interpellation doit aussi avoir une traduction au niveau des services...

Il faut donc outiller la représentation des usagers sur le bon questionnement qui va permettre l'amélioration. Se pose ainsi la question des outils de dialogue. Si le représentant des usagers (RU) peut questionner, il peut dialoguer. On retrouve ici l'enjeu pivot de la formation des RU.

Sans doute, la mise à disposition du site Scope Santé à destination de tous les français à la fin de l'année 2014 créera-t-elle des opportunités de dialogue mais aussi des demandes d'explication sur les méthodes d'amélioration de la qualité dans les établissements de santé.

c) La CRUQPC doit contribuer à l'évaluation de la gestion des risques

On pense très souvent pour l'utilisateur mais le principal concerné n'est pas toujours dans la boucle d'amélioration continue de la qualité. Il faut donc inscrire cette démarche dans la quotidienneté.

Le fonctionnement optimal d'une organisation de soin devrait permettre à un représentant des usagers de porter un regard « usager » dans chaque unité de soin, au même titre que d'autres acteurs. Il serait intéressant que ce regard usager soit en capacité de co-construire des solutions avec les professionnels.

Le lieu de la qualité qui se fait tous les jours, c'est l'équipe... Or c'est l'équipe qui rattrape ses erreurs qui est la plus performante de manière durable... Une rencontre mensuelle (au minimum trimestrielle) dans l'unité qui permette de développer une qualité d'écoute, voire de service, serait à inscrire dans les valeurs d'un établissement au même titre qu'un travail collectif et régulier dans les structures des établissements de santé sur les bonnes pratiques d'implication des représentants d'usagers.

La vraie question est plutôt d'envisager comment rendre possible cette implication des représentants des usagers, notamment au niveau des services. Cela pose la question, des priorités de travail, des moyens humains de la CRUQPC et plus généralement du financement du périmètre de la démocratie sanitaire.

En effet, ce travail collectif et délibératif est essentiel car les thématiques de progrès sont innombrables dans les établissements de santé et le représentant des usagers risque de se trouver dans la même situation que les professionnels de santé : face à une multitude de situations compliquées, sur quoi travaille-t-on, sur quelles priorités et sur quels calendriers ? Là, la CRUQPC doit être plus présente sur la question de la priorisation ; cela rejoint la question du compte qualité (CQ) pour lequel la HAS souhaite en V2014 aider les établissements à maintenir le cap d'une amélioration continue en misant sur des priorités permettant d'agir en profondeur sur les cultures de sécurité.

4.2 La place du représentant des usagers dans le processus de délibération de l'établissement

Il est donc nécessaire d'impliquer *in concreto* les usagers dans la gouvernance du système qualité et de management des risques. Aujourd'hui, quelle place peuvent-ils avoir dans la gouvernance ?

Le lieu de gouvernance, normalement d'une organisation, c'est l'instance délibérative.

4.2.1 Le directoire dans les établissements publics

Faut-il que le RU y soit ? Pourquoi pas ? Si le directoire se pose très régulièrement la question du comment penser un système hospitalier pérenne et durable avec des sujets et des discussions difficiles, un représentant des usagers est légitime pour s'impliquer afin de porter les critères propres au regard des patients.

Dans ce cas, il faut prêter attention au fait que représenter, ce n'est pas protéger, c'est impliquer dans l'élaboration de solutions alternatives, dans la conception et la présentation de choix. Les représentants des usagers au directoire : si on ne peut pas faire mieux, il faut prendre cette direction car c'est un signal fort, qui fait que le représentant des usagers est une composante non négociable de la gouvernance.

Ainsi la présence du représentant des usagers au sein du Directoire peut être difficile : le RU va-t-il être sollicité pour faire alliance ou pas ? Avec qui ? Quel serait l'échange et qui en serait le bénéficiaire réel ? Il faudra beaucoup d'expérience pour assumer ce rôle. Se pose également la question de l'accès à l'information, de sa capacité à recouper les infos.

Il y aura alors besoin d'une hausse de niveau qualitatif de la représentation des usagers. Il y a donc une montée en charge progressive à prévoir. Les grands établissements de santé sont des lieux propices à ce type d'expérimentation puis de généralisation ; mais sur de plus petits, ce sera aussi utile mais forcément difficile à mettre en œuvre.

Surtout, quel que soit le lieu de la participation des RU, il faut pouvoir exercer un droit de suite. Il ne suffira pas d'avoir juste observé et « signé une feuille d'émargement ».

Enfin, cette proposition ne concerne que les établissements publics et Espic à l'exclusion des établissements privés. La différence de régime induite n'apparaît pas en tant que telle comme facteur de décision, mais plutôt comme un reflet de la différence de culture entre secteurs.

4.2.2 La CME

Il y a aussi à interroger leur contribution dans la **Commission médicale d'établissement** dont la responsabilité dans la structuration et l'animation de la politique d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins s'est accrue dans les textes depuis 2006 et surtout en 2009-2010.

Rappelons que des représentants du personnel salarié sont présents à la CME dans les établissements publics qui ne siègent que pour les sujets institutionnels (non individuels). Leur implication dans les débats d'une assemblée médicale est rare.

Qu'en serait-il pour des RU ? S'arrogeraient-ils une plus grande liberté de prise de parole ? Quelle parole le corps médical et la direction seraient-ils en mesure de leur donner ? Quelle suite seraient-ils en mesure de donner aux questions des RU ? Nous reviendrons plus loin

sur cette question de la capacité d'interrogation, voire d'interpellation, en instance ou en assemblée.

4.2.3 Des hypothèses de représentation complexes à faire vivre

a) Les usagers partout ? Dans les conseils de pôle... ?

Le conseil de pôle est une assemblée qui se réunit peu avec un système de collègues professionnels et de spécialités, où le représentant des usagers pourra difficilement tisser des liens. De plus, la création des pôles est critiquée par un certain nombre de parties prenantes comme une atteinte aux mécanismes de la démocratie sociale car les organisations représentatives du personnel salarié rappellent dans la vie interne des établissements qu'elles n'y sont pas présentes en tant que tel.

Afin d'éviter cette double difficulté de faisabilité de la participation technique et d'équilibre de toutes les parties prenantes, il pourrait être proposé que les RU soient présents au niveau du « **bureau** » du pôle qui bénéficie d'un format plus « exécutif » (chef de pôles, cadres supérieurs de santé ou administratifs, principaux leaders). Son niveau de questionnement serait nécessairement synthétisé, particulièrement dans les grands établissements où les pôles peuvent être constitués de plusieurs spécialités et de centaines de personnes.

Pour avoir un impact concret, cela serait possible à ce niveau mais nous aurions pour préférence le travail de terrain où le représentant des usagers rencontre le chef service (ou d'unité) et le cadre sur des sujets fonctionnels et concrets : il peut dire ce qu'il a vu et participer à la réflexion sur quoi et comment améliorer. Dans ce cas, il faudra qu'ils se mettent d'accord sur un programme de travail annuel.

Le fait de reconnaître qu'un usager peut faire une revue à période régulière avec des responsables de services sur des difficultés constatées en reconnaissant que chacun a droit à l'erreur mais qu'on peut se dire les choses... c'est ce vers quoi il faudrait tendre.

La proposition déjà formulée d'impliquer le RU dans le dispositif de suivi des solutions pour la sécurité du patient (SSP) est de nature à outiller le dialogue tant au niveau de l'unité qu'au niveau du pôle ou de celui de l'établissement.

b) Création d'un comité technique des usagers (CTU) dans les établissements ?

Un CTU est avant tout une nouvelle instance qui, quel que soit son apport, se devra de créer sa place dans les institutions hospitalières. Sa mise en œuvre suppose un réapprentissage, de nouvelles méthodes de travail et un temps d'adaptation. Enfin, la présence majoritaire des RU a deux conséquences :

- La CTU peut être une instance d'échange et contribuer à la qualité du dialogue entre RU et professionnels de santé ;
- Le choix d'une composition mixte doit être clairement analysé afin que la nouvelle institution ne soit vécue comme une perte d'identité de l'actuelle CRUQ-PC, voire une intrusion des professionnels de santé dans un des rares espaces dédiés aux RU.

Quel que soit le modèle choisi, on ne saurait attendre d'une nouvelle institution qu'elle résolve, à elle seule l'ensemble des problématiques que les différents cadres législatifs ont mis en place, notamment depuis 2002. Cette création n'est pas alignée avec l'objectif régulièrement affiché de simplification administrative.

c) Représentation au niveau territorial ?

L'autre lieu possible consisterait à placer la représentation des usagers au niveau territorial pour lui donner une liberté et une extériorité par rapport à la vie de l'hôpital... Il y a l'exemple du NHS qui a récemment fait des revues de dossier dans le cadre de la mission Keogh et qui implique aussi les RU dans la mise en débat des comptes qualité (CQ) tels que pratiqués en Grande-Bretagne.

Ce 2^e schéma est particulièrement intéressant si le RU est fortement inscrit dans le paysage. Cela supposerait donc que les moyens financiers et humains de la démocratie sanitaire permettent un recrutement de RU en nombre suffisant avec une politique qualitative de recrutement favorisant une représentativité de la diversité de la population française. Elle nécessite également des mécanismes de formation et d'évaluation.

Elle permettrait également la prise de distance des RU du périmètre et de la zone d'attraction d'un établissement, amenant à une hauteur de vue sur l'offre de soins qui aujourd'hui, risque de se cantonner aux seuls enjeux de proximité et d'accessibilité aux dépens d'une offre davantage centrée sur la qualité et la sécurité des soins.

Toutefois, elle peut susciter quelques réserves. A titre d'exemple, l'appartenance à une localité ou l'engagement politique individuel des RU sont susceptibles d'orienter des choix organisationnels de l'offre de soins. Dans une telle hypothèse, il serait nécessaire que les différentes appartenances soient rendues publiques dans le cadre d'une déclaration personnelle d'intérêts. Cette mesure ne concernerait pas seulement les RU, mais l'ensemble des parties prenantes.

5. De quelques précautions

5.1 Favoriser l'apprentissage et l'innovation plutôt que l'obligation et la sanction

Nous recommandons de faire attention à la tendance à toujours créer des obligations sans inciter à la valorisation des démarches auto-apprenantes. On actionne encore beaucoup sur le moteur de la sanction et de la culpabilisation qui ne favorise pas nécessairement la responsabilisation dans la durée. Si la concertation est rendue obligatoire, il faudra former les professionnels de santé à concerter avec des non professionnels, à partager l'idée que leur service rendu au patient, leurs conditions d'exercice peuvent s'améliorer grâce au « feed-back » de l'utilisateur.

Nous devons tirer l'enseignement des perceptions suivant lesquelles l'implication des usagers a souvent été vécue sous l'angle de l'imposition et non comme une richesse collective à travailler.

5.2 Développer la conscience des limites et de la situation générale de l'établissement pour favoriser les capacités d'arbitrage.

Par ailleurs, les usagers se demandent souvent ce que, à leur niveau, ils peuvent faire. Quand les relations avec l'établissement sont réduites ou difficiles, c'est un fonctionnement « en apesanteur » et les représentants des usagers cherchent à se rattacher où ils le peuvent. Il y a des situations, où les représentants des usagers s'agrègent avec les organisations syndicales avec le risque que la parole de l'utilisateur leur échappe.

Dans le contexte d'un objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM) durablement contraint, nous avons des établissements de santé en déséquilibre budgétaire

et en difficulté stratégique mais aussi des usagers interrogatifs : en quoi la représentation des usagers va permettre le développement d'une offre de soins sûre, de qualité et durable ? Quels sont les principes qui conduisent à une fermeture d'activité sans réduire l'accessibilité dans un territoire ? Dès lors, la sécurité des soins étant un principe non négociable, il faut former les RU sur la question du risque. Or cette question stratégique du risque arrive trop souvent bien après la survenue d'EI.

Beaucoup de représentants des usagers ont une disponibilité mais ils se demandent en quoi ils peuvent être utiles et les directions, orientées sur d'autres sujets, n'ont pas de réponses prêtes à l'emploi. C'est pourquoi, il faut outiller toutes les parties prenantes sur ce qu'il est possible de faire ensemble.

5.3 Tirer quelques enseignements de l'étranger

Le mouvement international en faveur de la qualité et de la sécurité des soins a été très marqué par le scandale de MidStafford NHS Foundation Trust où les plaintes des professionnels et des usagers n'ont pas été pris en compte. Pourtant, les anglais disposent d'un système intéressant de représentation des usagers et d'implication dans la revue de l'offre de soins.

On peut en conclure que les dispositifs institutionnels ne suffisent pas si la culture de sécurité et la culture d'ouverture à l'utilisateur ne sont pas présentes, enseignées, pratiquées et valorisées. Les rapports de Donald Berwick consécutifs à cette affaire insistent énormément sur l'environnement de confiance qui doit accompagner la réclamation ou la plainte de l'utilisateur comme la déclaration d'EI par le professionnel.

Cette affaire montre aussi que des consensus institutionnels peuvent se faire au détriment de la sécurité du patient si le retour d'expérience des usagers et des professionnels n'est pas correctement pris en compte. Mais il est vrai que les britanniques n'ont pas choisi un mode d'évaluation externe systématique par une agence indépendante du NHS.

5.4 Un RU décisionnaire ou acteur de l'évaluation du système de soins hospitaliers ?

Penser représentation des usagers comme levier unique ou dernier levier actionnable de la régulation nous paraît un pari excessif portant atteinte au principe de responsabilité dans la décision publique.

Ce levier est un facteur, parmi d'autres, de rééquilibrage face à de possibles décisions médicales pouvant aboutir à la sur-indication des actes de diagnostic ou de traitement à condition que l'utilisateur dispose des outils de communication et d'information adaptés à une relation de départ fortement asymétrique liée à l'inégalité de situation face aux connaissances physio-pathologiques ou organisationnelles.

C'est un facteur de régulation dans l'arbitrage des questions médico-économiques dès lors que le débat est intellectuellement sincère et outillé.

Mais la représentation des usagers ne saurait permettre d'édulcorer la nécessité d'arbitrage dans un environnement d'influences extrêmement fortes. Cette représentation sera tôt ou tard confrontée soit à un risque de recherche de caution sans éthique de la décision, soit à un risque d'une offre de soin « idéalisée » qui n'a pas de sens dans le contexte d'une enveloppe limitative décidée par la représentation nationale.

C'est un principe de sécurité autant que d'efficacité de la décision publique de pouvoir identifier la chaîne de responsabilités qui la fabrique autant que les modalités d'éclairage de cette décision (méthodes, matériaux, parties prenantes concertées ou consultées).

6. Conclusion

Nous proposons donc de situer la contribution des représentants des usagers dans l'évaluation des systèmes de soins hospitaliers afin de permettre une appropriation en profondeur des mécanismes, des méthodes d'amélioration de la qualité et de définition de priorités (compte qualité) avec les établissements d'une part et du dialogue avec les professionnels de santé sur les solutions pour la sécurité des soins mises en place après la survenue d'événements indésirables ou d'événements porteurs de risques d'autre part.

Date : 18/11/2013

Objet : Contribution sollicitée par Mme Claire Compagnon, au titre de la mission qui lui a été confiée dans le cadre de la Stratégie nationale de santé sur la représentation des usagers du système de santé.

Mise en œuvre la démocratie sanitaire au sein de l'Institut national du cancer

Agence sanitaire et scientifique chargée de coordonner les actions de lutte contre le cancer, l'Institut national du cancer (INCa) entretient des relations directes avec de nombreux acteurs. De nature institutionnelle, cette ouverture n'est cependant pas, en elle-même, garante d'une prise en compte effective des besoins et attentes de ses parties prenantes – condition de l'utilité et de la pertinence de ses actions.

Dans le cadre de son projet d'établissement et de ses orientations stratégiques pour la période 2012-2015, l'INCa a donc fait le choix de s'engager davantage dans une démarche de démocratie sanitaire. Il cherche à piloter son action en lien étroit avec les besoins et les attentes des bénéficiaires finaux et des acteurs opérationnels de la lutte contre le cancer : les personnes atteintes d'un cancer, leurs proches, les usagers du système de santé, les citoyens, les professionnels de la santé, du secteur social, de la recherche.

Création d'une mission Parties prenantes

Rattachée à la direction de l'information et de la communication, cette mission a pour objectifs de :

- être à l'écoute et recenser les attentes du terrain et de la société, pour que l'INCa joue son rôle d'intermédiaire entre le public et les décideurs, et agisse de façon adaptée, concrète et réactive aux besoins des professionnels et des malades, au plus près de leurs préoccupations ;
- constituer et animer le Comité des usagers et des professionnels (Comup), instance consultative placée auprès de la présidence de l'INCa.
- accompagner les directions de l'INCa dans l'implication des parties prenantes à leurs programmes de travail.
- faire connaître et partager au mieux les activités et productions de l'Institut avec l'ensemble des parties prenantes, pour favoriser l'appropriation de ses actions par les publics concernés.

Elaboration d'une Charte des relations de l'INCa avec ses parties prenantes

L'INCa a formalisé les objectifs qu'il s'assigne et les engagements qui sont les siens au service d'une meilleure implication de ses parties prenantes dans le cadre d'une charte approuvée par son conseil d'administration au mois de juin 2013.

Objectifs :

- Améliorer la qualité, la pertinence et l'utilité des actions de l'INCa en s'assurant qu'elles sont en adéquation avec les besoins, les pratiques, les modes de vie de ceux à qui elles doivent bénéficier.
- Favoriser l'appropriation des actions mises en œuvre en s'appuyant sur la capacité de relais d'opinion des usagers et professionnels associés.
- Faire acte de transparence dans un contexte où la confiance à l'égard des autorités de santé est à nourrir activement.

Engagements :

1. Associer les parties prenantes aux différents temps de la réflexion et de l'action. Il s'agit de mettre en place des modalités d'implication à la fois dans la réflexion amont sur les orientations générales de l'INCa, et dans les processus de cadrage, de mise en œuvre, de suivi, de restitution ou d'évaluation des actions de l'Institut (appels à projets, structuration d'organisations, production d'expertises, élaboration d'outils de formation, de dispositifs d'information...).
2. Développer en interne une culture de service. La question de l'utilité finale des actions entreprises et de leur adéquation aux besoins des usagers doit être au cœur des processus de décision et de cadrage. Les personnels de l'INCa développeront des démarches participatives dans la conception et la mise en œuvre de leurs projets.
3. S'assurer du rôle effectif du comité des usagers et des professionnels, instance de consultation permanente, placée auprès du président de l'INCa, et qui a pour but de lui apporter l'expérience et le point de vue des usagers et des professionnels.
4. Développer une démarche systématique d'évaluation des actions en vue notamment d'en mesurer l'impact au regard du besoin initialement identifié.

Constitution du Comité des usagers et des professionnels (Comup)

Le Comité des usagers et des professionnels (Comup) est une instance de consultation permanente placée auprès de la présidente de l'INCa, rapportant au conseil d'administration.

Le comité des usagers et des professionnels a pour principales missions :

- d'être force de propositions sur les orientations de l'Institut, d'identifier des besoins non satisfaits ou des thématiques pouvant donner lieu à de nouvelles actions ;
- de donner un avis sur le plan d'actions de l'INCa ;
- de donner un avis sur des actions spécifiques de l'INCa ;

- de veiller à ce que les bénéficiaires des actions de l'INCa soient réellement impliqués dans les processus opérationnels de développement de ces actions ;

Ses membres sont également sollicités individuellement pour participer à la mise en œuvre d'actions de l'INCa (participation à des groupes de travail, à des comités d'évaluation, à des relectures...).

Composition

Le comité des usagers et des professionnels comprend 28 membres répartis, pour moitié, en deux collèges :

- le collège des représentants des malades, des proches et des usagers dit « collège des usagers » qui représente les personnes atteintes de cancer, les usagers du système de santé, les aidants, les personnes en situation de vulnérabilité ;
- le collège des représentants des professionnels de la santé et de la recherche dit « collège des professionnels » qui représente la diversité des professions impliquées dans la lutte contre les cancers (professionnels de la santé, du secteur social et de la recherche).

Lors du processus d'élaboration du projet d'établissement et des orientations stratégiques de l'INCa pour la période 2012-2015, il a été décidé de réunir en une seule instance, dotée de statuts propres, les représentants des usagers et des professionnels, auparavant mobilisés dans deux instances distinctes (Comité des malades, des proches et des usagers d'une part, Comité consultatif des professionnels de santé d'autre part). Cette réunion des parties prenantes en une instance unique répond à la volonté d'organiser la rencontre fructueuse des points de vue, indispensable à l'émergence d'une vision intégrée de la problématique cancer.

Les membres du comité ont été désignés par l'INCa, pour une durée de 3 ans, à l'issue d'une procédure d'appel à candidatures, largement relayée, qui s'est déroulée entre décembre 2012 et février 2013.

Moyens d'action

Le Comup se réunit en séance plénière une fois par trimestre. Il convie en tant que de besoins des membres invités en vue de contribuer à la réflexion sur des sujets spécifiques portés à l'ordre du jour.

A l'initiative de l'INCa et/ou des membres du Comup, des sous-groupes sont constitués pour travailler sur des thématiques spécifiques. Ses membres sont également sollicités pour apporter des contributions écrites afin de nourrir la réflexion et les travaux de l'INCa.

Les membres du comité élisent, en leur sein, leur président, pour la durée de la mandature. Le président du Comup assiste et rapporte au conseil d'administration de l'INCa.

Indépendance et déclaration d'intérêts

La loi du 29 décembre 2011 sur le renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé et le décret d'application du 9 mai 2012 ont mis

en place un dispositif renforcé en matière de déontologie et de transparence des liens d'intérêt.

Les membres des instances de l'INCa, dont le Comup, doivent remplir une déclaration d'intérêts, présentée selon le document-type annexé à l'arrêté du 5 juillet 2012 portant fixation du document type de la déclaration publique d'intérêts mentionnée à l'article L. 1451-1 du code de la santé publique.

Exemples de participation de représentants d'usagers du système de santé à la mise en œuvre des actions de l'INCa

Cancer info

Depuis 2008, l'INCa développe la plateforme Cancer info, à destination des personnes malades et de leur entourage, en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer et un groupe d'associations impliquées dans l'information sur les cancers. La plateforme Cancer info constitue la mise en application de la mesure 19.5 du Plan cancer 2009-2013 qui prévoit de « rendre accessible aux patients une information de référence sur les cancers afin d'en faire des acteurs du système de soins ». La plateforme est accessible sur internet, par téléphone et sous forme de guides imprimés. Cancer info est conçue pour être un point de repère au sein d'un environnement informationnel dense ainsi qu'un outil qui permette aux personnes malades de participer aux décisions thérapeutiques qui les concernent, en interaction avec l'équipe médicale.

La méthodologie d'élaboration des contenus de Cancer info prévoit l'implication de représentants d'usagers à toutes les étapes-clés : en amont, lors du recueil des besoins d'information sur une thématique (analyse des questions reçues sur le sujet par téléphone et par mail, sollicitation des associations existantes sur la thématique), lors de la rédaction des contenus (implications des usagers dans les groupes de travail multidisciplinaires et parmi les relecteurs), et en aval, lors de l'évaluation (questionnaires auto-administrés, enquêtes d'évaluation ad hoc).

Campagnes et outils de communication

L'INCa mène depuis sa création en 2005 des campagnes d'information et de communication sur la prévention, les dépistages, la recherche ou encore sur l'image sociale des cancers. A travers ces campagnes et ces outils d'information, l'INCa s'attache à diffuser une information loyale et accessible afin de permettre aux personnes concernées de prendre en conscience les décisions relevant de leur santé.

Les usagers et les personnes atteintes par un cancer sont associés selon diverses méthodologies à l'élaboration des contenus-clés de ces campagnes : groupes de travail et pré-test qualitatifs des outils de communication, ou encore participation directe des personnes concernées dans certaines campagnes (image sociale des cancers, web-documentaire sur la recherche sur les cancers). Toutes les campagnes font l'objet d'une évaluation systématique auprès des populations cibles après leur diffusion (dont post-tests quantitatifs).

Recommandations de bonne pratique à destinations des professionnels de santé

La participation de représentants des usagers à l'élaboration des recommandations de bonne pratique fait l'objet d'une réflexion en cours. Actuellement, les représentants d'usagers sont associés dans les groupes de travail qui élaborent les recommandations et parmi les relecteurs. L'objectif est d'améliorer cette participation, notamment en amont, lors du recueil des besoins, et également en aval, à titre d'évaluation, tout en respectant les principes de la Charte de l'expertise sanitaire (en application de la loi du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire et des produits de santé).

Participation de représentants d'usagers du système de santé à l'évaluation des appels à projets compétitifs organisés par l'INCa

La participation des représentants des patients, proches et usagers aux comités d'évaluation des appels à projets a été initiée en 2011. Cette démarche s'est ouverte en proposant aux représentants du Comité des malades, des proches et des usagers (instance consultative préexistant au Comup) de participer aux comités d'évaluation des projets du domaine de la recherche. Ce sont ensuite les comités d'évaluation de tous les domaines d'action de l'INCa qui ont été concernés par cette ouverture. Un ou deux représentants des usagers participent ainsi aux débats, enrichissant les éléments pour la prise de décision, dans un contexte parfois complexe sur le plan scientifique ou linguistique (débats en anglais). La question de la formation de ces représentants a été identifiée comme un point d'optimisation, dans le cadre d'une réflexion globale sur ce processus, en cours avec le Comup.

Favoriser l'implication des usagers dans les instances de pilotage et de mise en œuvre de la politique de lutte contre les cancers

La démarche de démocratie sanitaire mise en œuvre à l'échelle de l'Institut permet à l'INCa de nourrir les orientations de la politique publique de lutte contre les cancers à laquelle il concourt. L'élaboration du nouveau Plan cancer, en lien avec la mise en œuvre de la Stratégie nationale de santé, constitue également un cadre propice aux échanges entre l'INCa, ses ministères de tutelle (ministères de la santé et de la recherche) et ses partenaires sur la nécessité de soutenir le processus de démocratie sanitaire, notamment dans les instances de pilotage et de coordination de la lutte contre les cancers, ainsi qu'au sein des établissements amenés à prendre en charge des patients atteints de pathologies cancéreuses.

Elaboration et suivi des Plans cancer

L'INCa a eu pour mission de suivre la mise en œuvre du Plan cancer 2009-2013. Dans ce cadre, il a notamment mobilisé ses instances consultatives représentant les usagers et les personnes malades lors d'un séminaire annuel de travail consacré à la mise en œuvre du Plan, en concertation avec le comité de pilotage du Plan.

Dans le cadre de l'élaboration du nouveau Plan cancer, la réflexion sur la gouvernance et le suivi de ce nouveau Plan est en cours. L'association de représentants d'usagers au pilotage et au suivi du Plan fait partie intégrante de cette réflexion, tant sur le plan national que régional.

En amont, un appel à contributions ouvert à toutes les parties prenantes de la lutte contre les cancers a été organisé sur le site dédié au Plan cancer. Les usagers du système de santé, les personnes malades, leur entourage et les associations, entre autres contributeurs, ont ainsi pu apporter leurs points de vue, leurs retours d'expérience et leurs recommandations. Ces contributions ont été analysées et nourrissent directement l'élaboration du nouveau Plan.

Parmi ces contributions se trouve réaffirmé le droit des individus, qu'ils soient malades ou non, de participer pleinement aux décisions de santé qui les concernent, aux différents temps de la prise en charge, en situation de dépistage, d'élaboration d'un projet thérapeutique, d'entrée dans un protocole de recherche, ou encore en situation de fin de vie. Différentes actions clés du nouveau Plan cancer devraient viser à renforcer ces principes fondamentaux dans le champ de la cancérologie, qui participent pleinement de la qualité des soins.

Soutenir les représentants des usagers dans l'exercice de leur mission

Parmi les éléments nécessaires à une réelle implication des représentants des usagers, se trouve la formation de ces représentants - enjeu pointé par de nombreux acteurs impliqués dans ce processus, au premier rang desquels le Collectif interassociatif sur la santé. L'INCa souhaiterait ainsi pouvoir contribuer à établir un corpus de formation concernant les cancers et leurs prises en charge, en réponse aux besoins spécifiques des représentants des usagers, qui peuvent différer selon qu'ils interviennent dans une conférence régionale de la santé et de l'autonomie ou dans un comité de protection des personnes. En regard, les expériences rapportées par des représentants d'usagers impliqués dans des instances de concertation à l'échelle régionale ou d'établissement (siégeant notamment au sein du Comup) plaident en faveur de la formation de leurs interlocuteurs professionnels, siégeant dans ces instances mixtes, pour favoriser la compréhension réciproque des points de vue, et leur prise en compte dans l'évolution des organisations et les pratiques.

L'information des représentants des usagers doit également être améliorée, particulièrement en ce qui concerne la qualité des soins et des prises en charge dans les établissements, afin de leur donner les moyens d'exercer pleinement leurs missions. Les représentants des usagers doivent pouvoir disposer d'une information structurée, synthétique, comparative et compréhensible qui leur permette d'intervenir plus efficacement pour faire valoir des besoins collectifs et promouvoir la qualité au bénéfice de tous.



**Mission sur la représentation des usagers dans les
établissements de santé**

Confiée à Mme Claire Compagnon

Contribution de la Ligue contre le cancer

Audience du 05/12/2013

Préambule

Dans le prolongement du travail réalisé par M. Edouard Couty relatif au pacte de confiance de l'hôpital public, Madame Marisol Touraine, Ministre des affaires sociales et de la santé, a confié le 13 mai 2013 à Claire Compagnon « *une mission sur la représentation des usagers dans les établissements de santé (établissements publics, privés et privés d'intérêt collectif)* ».

L'objectif de cette mission est triple :

- Faire un bilan du fonctionnement actuel depuis la loi du 4 mars 2002 et apprécier l'impact sur l'amélioration de la qualité.
- Apporter des éclairages sur les pratiques de la représentation des usagers à l'étranger.
- Proposer de nouvelles étapes de développement de la représentation des usagers dans les établissements de santé.

A cette fin, il est demandé que tous les acteurs concernés soient largement associés.

Forte d'environ 500 représentants des usagers, pour lesquels une animation et une coordination interne à l'association a été mise en place depuis son agrément initial pour représenter les usagers du système de santé, la Ligue contre le cancer apporte une large contribution au développement de la démocratie sanitaire dans les établissements de santé. Présents dans toutes les instances de représentation, tant sur le plan national que régional, territorial ou local, les représentants des usagers membres de la Ligue sont particulièrement présents dans les établissements de santé publics et privés : plus de 300 mandats sont assurés dans des CRUQPC, environ 110 dans des conseils de surveillances et plus de 160 dans les CLAN, CLIN, CLUD. La Ligue s'est également investie dans les nouvelles instances issues de la loi HPST avec une cinquantaine de représentations territoriales (Conférences de territoires) et régionales (ARS/CRSA)

Pour la Ligue, la représentation des usagers a donc tout naturellement été inscrite dans son plan stratégique voté en juin 2013 pour cinq ans. Sous la responsabilité d'un Comité de pilotage, la représentation des usagers représente ainsi un temps fort de la défense et la promotion des droits des malades.

C'est à ce titre que la Ligue contre le cancer a demandé à être associée à cette réflexion.

Les principaux points présentés et abordés lors de l'audience de la Ligue, le 5 décembre 2013, font l'objet de la présente note.

1. La représentation

La Ligue propose qu'un socle commun à toutes les représentations soit fixé :

- ***La mission de représentation des usagers doit être assurée par des personnes membres d'associations agréées.***

Le représentant doit pouvoir se référer à cette association d'appartenance à qui elle doit rendre compte de son mandat.

Cette dernière doit s'engager à accompagner le représentant dans l'exercice de son mandat notamment en facilitant sa participation à des formations et en organisant les échanges entre représentants grâce à des rencontres où les retours d'expérience et des analyses de pratiques peuvent être travaillés.

- ***La représentation des usagers doit être pertinente***

Représenter tous les usagers du système de santé alors que l'association d'appartenance du représentant cible une population en particulier est une mission difficile. Les expertises associatives doivent être valorisées. C'est ainsi par exemple que les éléments de qualités portés par la Ligue dans les différents plans Cancer, doivent pouvoir être pris en compte et servir à l'ensemble des usagers.

Au risque sinon d'être un faire-valoir, cette pertinence implique un engagement réciproque tant de la part des représentants que des établissements, notamment en termes de formation : s'engager à être formé pour les uns et à former/informer pour les autres, par exemple par l'organisation régulière de réunions d'information des représentants des usagers dans les établissements de soins ou au niveau départemental et régional, ainsi que par l'ouverture de certaines sessions de formation des professionnels aux représentants des usagers.

- ***La prise en compte de la parole des malades et des proches doit être développée.***

Les maisons des usagers dans les établissements de santé offrent une opportunité qu'il faudrait davantage développer et investir.

Les contacts et relations avec les autres associations, y compris non agréées, mais également présentes dans l'établissement doivent se développer et s'organiser.

- ***La représentation des usagers doit sortir des murs de l'hôpital.***

Le développement de la médecine ambulatoire et des prises en charge à domicile, implique d'une part de penser la représentation des usagers dans le cadre d'une nécessaire articulation ville-hôpital et d'autre part, d'organiser une représentation pour les usagers du système de soins en ville.

2. La participation

Les représentants des usagers doivent faire partie intégrante du fonctionnement de l'établissement. Leur participation doit s'inscrire dans une relation établie avec l'ensemble des personnels de l'établissement.

Pour ce faire, un véritable statut doit être reconnu aux représentants des usagers, prévoyant :

- Un défraiement de la charge financière induite par la représentation (photocopie, imprimante/ordinateur, frais de déplacement éventuels, ...)

- La possibilité d'avoir une décharge d'activité afin de ne pas limiter la représentation essentiellement à des retraités et en favoriser l'accès à des personnes encore en activité et de promouvoir l'hétérogénéité des profils pour une plus large et meilleure représentativité ou pour les « travailleurs indépendants » une indemnisation permettant de compenser partiellement leur « manque à gagner ».
- A la condition que les « recrutements » de représentants soit facilité, limiter les cumuls et le nombre des mandats.
- Reconnaître aux RU une liberté de circulation dans les services afin de pouvoir rencontrer plus facilement personnels et malades et mieux faire connaître leur rôle.
- Disposer d'un espace de travail dans l'établissement et de moyens matériels pour y travailler, notamment un outil bureautique permettant l'accès à l'internet et à l'intranet et une imprimante.

3. L'agrément des associations

La Ligue réaffirme la nécessité de maintenir une représentation confiée à des associations agréées.

Un toilettage des règles et modalités d'agrément des associations est cependant nécessaire, selon des modalités qui restent à préciser et qui tiendront compte de l'évolution de la mission depuis son inscription dans la loi du 4 mars 2002. Un contrôle de l'agrément en continu doit être envisagé.

Cet agrément doit être maintenu à un niveau national, par la commission ad hoc instituée à cette fin.

Commission COMPAGNON
sur la place des usagers dans le système de santé français
== audition au titre du SMPS ==

Guy CHIAMBARETTO DH (Hôpitaux de St Maurice 94410) et Olivier OVAGUIMIAN DH (CH de Montereau 77130) ont été reçus par Madame Claire COMPAGNON le jeudi 29 Aout 2013 au matin afin d'entendre le point de vue de notre syndicat sur le positionnement et le rôle des usagers et de leurs associations dans la vie des établissements.

L'entretien d'une durée de presque deux heures nous a permis un large échange d'idées sur un mode relativement informel et assez peu directif, nous permettant ainsi de présenter à la fois nos positions théoriques, nos expériences, ainsi que les pistes de réflexion et les propositions dans ce domaine.

Madame COMPAGNON nous a présenté le contexte de sa mission ainsi que le plan global de son étude :

- Le bilan de la présence des représentants des usagers
- Qu'en est-il des expériences étrangères ?
- Les propositions pour améliorer l'existant

Après une présentation sommaire de nos points de vue, elle nous fait remarquer que le bilan assez apaisé que nous faisons de l'introduction des usagers dans le management du système de santé hospitalier (sans parler pour l'instant du secteur de ville, particulièrement absent de toute réalisation) n'est pas unanimement partagé.

L'accord se fait très vite

- sur le caractère très « personne-dépendant » du rôle et de la place des usagers, ce qui est une fragilité et le gage d'une large hétérogénéité des pratiques d'un établissement à l'autre.
- sur l'existence de deux risques opposés mais réels selon les contextes :
 - soit avoir des usagers, timorés, peu informés, peu motivés, peu participatifs, et donc au bout du compte peu représentatifs des usagers
 - soit avoir à l'opposé des usagers « professionnalisés », tout aussi peu représentatifs des usagers

Il peut, selon les lieux, y avoir une vraie difficulté à trouver des représentants. Puis parmi ceux qu'on trouve à ce qu'ils aient la bonne distance entre un discours langue de bois, pré-formaté, national voire « politique » et la réalité des besoins des utilisateurs en local.

Il faut aussi en trouver qui sachent se situer entre le représentant « harceleur de l'administration hospitalière » [le terme employé était « plus imagé »] et le représentant ectoplasmique. La distance entre les deux est considérable, l'idéal étant celui qui pratique la critique constructive, bien sûr !

Trouver le représentant idéal à tout point de vue s'apparente à la recherche du mouton à cinq pattes !

Un échange de vue s'instaure sur son rôle et l'accord se fait rapidement pour écarter le représentant des usagers des domaines de la politique globale de l'établissement, de la stratégie, et de la participation au Directoire au profit d'un rôle autour de la vie quotidienne de l'établissement, d'une vision « de l'autre côté » de l'organisation des soins et une participation par exemple aux processus qualité.

En revanche la question se pose de sa présence en CME... mais cela ne nuira-t-il pas à la sincérité des débats, avec le risque de voir se monter une CME-bis dans laquelle les médecins se diraient, entre eux seuls, ce qu'ils ont à se dire ?

Toutefois, cela peut reposer encore une fois, la question de la professionnalisation et du positionnement si ce représentant est trop présent dans l'institution car il peut finir par oublier son rôle initial et devenir un « rouage » hospitalier qui représentera plus l'institution que les usagers.

On tourne, décidément, un peu en rond autour de la même problématique !

Le représentant des usagers doit être le plus visible possible des patients, d'où la nécessité d'organiser l'information la plus large possible sur son existence, son rôle et les moyens de le joindre.

Il faut se souvenir que l'EPS n'est pas un lieu où la citoyenneté est amoindrie et que le patient, même si sa pathologie le rend vulnérable (et peut être même au contraire) demeure un citoyen à part entière avec tous ses droits. Le représentant des usagers doit en être quelque part, un peu, le garant.

A propos de la CRUQ, on remarque que cette commission est en fin de compte rarement saisie (par exemple à l'EPS Hopitaux de St Maurice dans 1% des cas de demande tous items confondus et encore moins pour l'EPS de Montereau)

Madame COMPAGNON se dit intéressée à être destinataire d'un dossier CRUQ tel qu'il est transmis au représentant des usagers et débattu en séance. Les Hôpitaux de St Maurice lui transmettront le dossier de la dernière CRUQ, sans modification.

Il est fait état à ce propos des recommandations de la CRUQ et de leur suite. Dans les établissements, les recommandations de la CRUQ sont présentées en CME puis en Conseil de Surveillance comme cela est prévu par les textes, mais au-delà, dans l'un de ceux représentés ce jour, ces recommandations, selon les thèmes, peuvent soit faire l'objet de l'étude d'une procédure, soit intégrer le processus qualité-certification et se décliner en EPP par exemple.

Madame COMPAGNON prend note et une discussion positivement orientée s'instaure sur la proposition du SMPS :

il a été constaté que les représentants des usagers qui ne participent exclusivement qu'au Conseil de Surveillance n'ont qu'une vision très éloignée de la réalité de l'EPS et des impacts des décisions qu'ils prennent ou des informations qu'ils reçoivent. D'une certaine façon, leur présence et leur rôle, dans ce cadre, est purement symbolique de la participation des usagers et souvent leurs interventions sont uniquement dictées par des

orientations de politique générale (voire de politique tout court) ou l'écho des associations qu'ils représentent sans aucun lien avec les pratiques locales et l'expression des besoins réels des usagers de l'hôpital.

Il est donc proposé par le SMPS que le mandat au Conseil de Surveillance soit couplé avec une autre représentation « de terrain » qui pourrait être par exemple, de représentant des usagers à la CRUQ, afin de rendre plus opérationnel et plus pertinent leur rôle dans les instances hospitalières.

L'entretien se porte, du fait de la qualité d' élu local de l'un des représentants du SMPS, sur la place des usagers dans le système de santé de ville où rien n'existe actuellement et où l'émiettement des professionnels du secteur Santé rend la chose malaisée. Une piste paraît être la création d'une instance (encore une ?) au niveau départemental ou régional, mais la solution n'est pas satisfaisante, car elle sera une commission de plus, éloignée du terrain et otage des « professionnels de la représentation » ou des groupes de pression locaux ou nationaux. Le patient lambda ne se sentira pas mieux représenté ou protégé. Le débat dans ce domaine reste très largement ouvert.

Enfin, pour revenir à la représentation dans le monde hospitalier, un débat s'instaure sur l'indemnisation, le dégrèvement ou au-delà une forme de rémunération à trouver et, corrélativement, sur la nécessaire indépendance par rapport à l'indemnisateur qui ne doit pas se comporter en employeur pour que les dispositifs conservent leur sens.

Madame COMPAGNON nous a informé par ailleurs qu'elle envisage de tenir un certain nombre de tables rondes en province sur le thème de sa mission afin d'élargir le recueil de ses informations.

Guy CHIAMBARETTO
Olivier OVAGUIMIAN



**Éléments prospectifs concernant la
représentation des usagers
(Personnes handicapées)**

Novembre 20

Présentation de l'Unapei

L'Unapei, est la **première fédération d'associations française de représentation et de défense des intérêts des personnes handicapées mentales** et de leurs familles. Créée en 1960 et **reconnue d'utilité publique** en 1963, elle rassemble 600 associations de bénévoles, parents et amis (**60.000** familles adhérentes), qui agissent pour que toute personne déficiente intellectuelle dispose d'une solution d'accueil et d'accompagnement. Elle défend aussi les droits des familles pour que la survenue du handicap ne soit pas synonyme d'exclusion sociale.

L'Unapei, c'est aussi la **principale organisation gestionnaire** d'établissements et de services dans le secteur médico-social et **la plus importante dans le secteur du handicap**.

Les associations de l'Unapei, animées par des bénévoles issus d'horizons divers, ont des valeurs communes. Toutes agissent pour promouvoir la dignité et la citoyenneté de la personne handicapée mentale et le respect qui lui est dû.

Luttant **contre la discrimination** dont peuvent être victimes les personnes handicapées mentales ou à l'inverse la compassion, l'Unapei milite et agit en vue de la **pleine accessibilité** de la personne handicapée mentale à la vie de la cité et de l'exercice de sa citoyenneté.

L'Unapei et ses associations membres promeuvent des **valeurs humanistes** :

- la solidarité et l'esprit d'entraide ;
- l'engagement bénévole et désintéressé ;
- la neutralité politique et religieuse et la laïcité ;
- le militantisme et le respect des décisions démocratiques ;
- l'engagement, le respect mutuel et la collaboration harmonieuse entre les militants, les élus et les professionnels, qui partagent et mettent en œuvre ces valeurs.

Les associations adhérentes à l'Unapei se sont engagées à respecter **une charte éthique et déontologique** afin d'assurer la pleine effectivité de ces valeurs. L'Unapei en assure le respect par le biais de la commission de la charte.

En 2012, plus de cinquante ans après sa création, l'Unapei c'est :

- **600 associations** de parents bénévoles qui défendent les droits des personnes handicapées mentales et créent et gèrent les établissements et services qui leur permettent d'accéder au mieux, dans la mesure de leurs capacités, à une vie citoyenne : écoles adaptées, établissements de travail, logement, établissements pour personnes plus lourdement handicapées, services mandataires à la protection des majeurs.
- **3 100 établissements et services** sur l'ensemble du territoire métropolitain et ultramarin (IME, ESAT, Foyers, MAS, FAM, services mandataires judiciaire à la protection des majeurs...). Ces structures sont créées et gérées par les parents.
- **80 000 professionnels** (éducatifs, médicaux, paramédicaux...) qui accompagnent **180 000 personnes handicapées mentales**. Pour mémoire, on recense 700 000 personnes handicapées mentales en France.
- **60 000 familles adhérentes**

Introduction

La représentation des usagers de santé a été définie et promue dans le cadre de la loi du 4 mars 2002 qui a mis en place une procédure d'agrément d'associations pour la représentation des usagers de santé. Il s'agissait uniquement des instances créées au sein de **structures hospitalières ou de santé publique**. L'objectif est ainsi double :

- Au sein des structures, promouvoir, veiller au respect des droits des malades/patients ;
- En matière de santé publique, associer les représentants des usagers de santé à l'élaboration et à la mise en œuvre de la politique de santé.

La loi a posé des critères pour l'obtention de l'agrément :

- activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé,
- les actions de formation et d'informations conduites,
- la représentativité de l'association,
- l'indépendance,
- la transparence de gestion.

Ces critères sont les mêmes qu'il s'agisse de participer à des instances de représentation d'usagers au sein d'une structure hospitalière ou d'une instance en charge de l'élaboration et/ou de mise en œuvre d'une politique de santé.

La représentation des usagers dans les **structures médico-sociales** n'a pas été construite de la même manière puisqu'il n'existe pas au sein des structures médico-sociales d'agrément, les usagers eux-mêmes et/ou leurs représentants légaux étant invités à se présenter à l'élection des membres des Conseils de la vie sociale. Cette forme de représentation directe des usagers a été privilégiée en raison du fait que les usagers le sont pendant un temps nettement plus long que dans une structure hospitalière.

Par ailleurs, dans le champ du handicap, il existe diverses instances en charge de l'élaboration ou de mise en œuvre de la politique du handicap au sein desquelles les représentants des personnes handicapées sont amenés à y siéger. Il s'agit notamment de la CNSA, des CDCPH, des MDPH (CDAPH & COMEX). Toutefois, il n'existe pas de critères permettant à une association de pouvoir y siéger, laissant ainsi une grande latitude à l'autorité en charge de la nomination, l'élection par et parmi les personnes reconnues par cette autorité étant souvent la règle.

La loi HPST, en retenant une acception large du terme de santé, incluant notamment le sanitaire et le médico-social, a fait coexister au sein des instances qu'elle a créées différentes formes de représentants : usagers de santé agréés, représentants des personnes handicapées et âgées, représentants des organismes gestionnaires (sanitaires et médico-sociaux). Pour ces derniers, la loi n'a pas non plus posé de critères pour déterminer les organismes susceptibles d'être appelés à représenter les gestionnaires.

Cette diversité de mode de représentation, notamment au sein d'une même instance, amène à s'interroger sur l'opportunité ou non de modifier les procédures d'agréments des

représentants des usagers, et d'une manière plus générale les modalités de désignation de l'ensemble des représentants.

I – Une diversité des modes de représentation qui s'explique par des histoires diverses

Le secteur sanitaire, en particulier les structures hospitalières, est plus ancien et s'est concentré sur la gestion d'établissements, les usagers n'étant pas acteurs, promoteurs ou gestionnaires des établissements créés. La place des usagers et leur représentation ont été le fruit d'une lente conquête menée de l'extérieur des structures en posant progressivement les droits des patients et ou des malades. La promotion de cette représentation a été fortement soutenue par les pouvoirs publics afin de faire pénétrer la défense de l'utilisateur au sein des structures.

L'histoire du secteur médico-social est différente, en particulier concernant le secteur du handicap, où la plupart des structures ont été créées par des personnes handicapées et leurs familles dans le cadre d'association. Défenseur de ces personnes, elles ont bâti quasiment toutes les réponses existantes à ce jour. Les établissements publics y sont peu nombreux (- 10 %), le secteur privé lucratif quasiment absent. Ces associations, pour nombre d'entre elles ayant une forte activité gestionnaire, poursuivent en parallèle une action de défense des intérêts des personnes handicapées. Pour les personnes âgées, la situation est différente, puisque l'essentiel des structures existantes est géré sur le modèle du secteur sanitaire, les associations de défense de personnes âgées étant peu nombreuses et souvent peu implantées, les professionnels du secteur prenant souvent le relais.

II – Les aménagements souhaitables pour la représentation des personnes handicapées au sein des structures

A- Représentation dans le cadre des structures médico-sociales

Dans le secteur médico-social, pour représenter les usagers, il faut être nécessairement un usager ou son représentant légal. Ce mode de représentation est identique à celui que l'on retrouve au sein des écoles. Toutefois, les établissements médico-sociaux sont souvent de petites tailles et l'instance de représentation se concentre exclusivement sur la vie d'un établissement. Cela entraîne, au sein d'un organisme gestionnaire une multiplication d'instance de représentation, peu propice à faire émerger des représentants compétents et formés à exercer ce rôle. De même pour l'organisme gestionnaire cette multiplicité d'instance est souvent lourde à gérer. Une telle solution a toutefois l'avantage de permettre de répondre à des problématiques concrètes rencontrées par les usagers d'un établissement. Il pourrait être envisagé qu'au sein d'un même organisme gestionnaire que les instances de représentation soient regroupées soit par âge et/ou type d'accueil ou d'accompagnement. Cela présenterait aussi l'avantage que les représentants ne soient pas directement concernés et éviterait ainsi le risque de confrontation usager et directeur d'une même structure.

Le mode de désignation pourrait être également élargi à des associations de représentants de personnes handicapées sur le modèle de l'agrément des associations d'usagers de santé. Toutefois, la représentation directe des usagers doit être maintenue.

B- Représentation des usagers dans le cadre des structures hospitalières

Actuellement, le monopole de représentation est accordée aux associations agréées de santé. Cet agrément privilégie les associations qui se consacrent quasiment exclusivement à la défense des malades et ou patients. De tels critères ne permettent pas de faire valoir la spécificité des besoins de certaines catégories de population telles que notamment les personnes handicapées. Pourtant cette catégorie de population est un usager important des structures sanitaires qui peinent à adapter leur réponse aux besoins particuliers des personnes handicapées (diagnostic, accompagnement, lien avec les structures médico-sociales...). Il serait opportun d'élargir la représentation des usagers de santé aux associations de défense de personnes handicapées et de leur famille.

III – Les aménagements souhaitables dans le cadre des instances de santé

Il s'agit ici des instances en charge de l'élaboration, la mise en œuvre et le suivi des politiques de santé au sens large du terme et comprend notamment les soins et le handicap.

La disparité importante du mode de désignation au sein de ces instances pose des difficultés, certaines devant faire l'objet d'un agrément reposant sur des critères (patients), les autres sur aucun mode d'agrément.

Il serait opportun de réfléchir à des critères qui puissent être communs tout en tenant compte de la diversité des histoires des secteurs, de leur culture.

Les critères posés par en matière d'agrément d'association d'usagers de santé pourraient être en grande partie, seule la question d'indépendance devant être adaptée :

Patients / malades	Personnes handicapées
activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé,	activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes handicapées et de leurs familles
les actions de formation et d'informations conduites,	idem
la transparence de gestion.	idem

L'indépendance posée par la loi du 4 mars 2002, repose essentiellement sur l'indépendance de l'organisme amenée à représenter les usagers par rapport aux organismes qui leur délivrent une prestation et non par exemple une indépendance financière vis-à-vis des pouvoirs publics. Une telle notion de l'indépendance si elle était purement et simplement transposée pour les associations de personnes handicapées pour être habilitée à siéger dans les instances de santé publique poserait évidemment un problème. En effet, les associations de personnes handicapées et de leur familles sont pour une grande partie gestionnaires des établissements qu'elles ont-elles mêmes créées. Exiger que ces associations soient indépendantes de la gestion des établissements et services pour personnes handicapées aurait pour effet d'interdire la représentation à près de 90% des associations de personnes handicapées. Sauf à vouloir affaiblir la capacité des associations de personnes handicapées dans leur fonction actuelle de représentation, une telle perspective est à écarter.

En revanche, et comme la loi l'a déjà prévu, lorsque dans une instance amenée à prendre une décision susceptible de concerner directement une telle association pour la gestion des établissements, il pourrait être posé que cette association ne puisse pas prendre au vote. Le cas échéant, il pourrait être opportun que le représentant de l'association amener à siéger dans les instances ne participe pas lui-même au fonctionnement de l'établissement, ce qui exclurait ainsi les professionnels des établissements et de services. Ce mandat de représentation pourrait ainsi n'être confié qu'à des représentants associatifs, ou exclusivement à des professionnels qui n'ont pas de mission gestionnaire. Cela reviendrait à poser une indépendance fonctionnelle.

Enfin, il pourrait être opportun de poser un critère complémentaire pour l'agrément des associations, à savoir exiger que l'association repose sur un fonctionnement démocratique et d'indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics, certaines associations étant souvent l'émanation ou sous la dépendance financière exclusive de collectivités ou autorités publiques.



Représentation des usagers dans les établissements de santé

Mission donnée à Claire Compagnon

Novembre 2013

1. La participation des usagers à la gouvernance et à la vie des CLCC

Conformément aux articles L 6162-7 et D6162-2 du code de la santé publique, deux représentants des usagers siègent avec une voix délibérative au conseil d'administration des centres de lutte contre le cancer. Ils appartiennent en règle, pour l'un d'entre eux à la Ligue Nationale contre le Cancer et à une autre association reconnue par l'ARS pour l'autre. Il s'agit ainsi d'une réelle participation aux décisions de la vie du centre et par exemple ils votent sur la proposition de nomination du directeur général du centre en vue de sa désignation par le ministre chargé de la santé. Des représentants des usagers siègent là encore de façon réglementaire, à la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) (cf. infra).

Les usagers, participent également à de nombreuses autres instances et/ou groupes de travail des centres. En premier, il s'agit de la participation aux comités patients dont la mission première est la relecture des protocoles de recherche clinique et notamment des notices d'information aux patients. Cette prise en compte de l'avis des patients initiée dans le domaine du cancer, sous l'égide de la LNCC et de la fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) est indéniablement une des premières étapes historiques d'une collaboration institutionnelle malades/médecins qui se développe progressivement. De plus en plus, les missions des comités patients s'élargissent avec notamment des avis donnés dans d'autres domaines que la recherche clinique : documents destinés aux patients, livret d'accueil... Au-delà, dans de nombreux centres, des représentants de patients participent aux réunions du CLUD, du CLIN, aux comités d'éthique locaux, aux groupes de travail sur les projets d'établissement, aux groupes d'auto-évaluation pour la préparation des visites de certification de la HAS¹... Dans la quasi-totalité des centres, les patients animent de façon bénévole, les espaces de rencontre et d'information (ERI). Ces ERI sont de véritables plates-formes de rencontres et d'échanges pour éclairer et orienter les patients et leurs proches soit vers des consultations ou activités mises en place par le centre (soins de support, éducation thérapeutique par exemple), soit vers d'autres structures. Enfin les patients participent activement à des événements ou journées organisées par les professionnels des centres. Deux exemples différents : le Jardin Thérapeutique mis en place par la direction Qualité au CLCC de Caen ou la journée dédiée aux patients greffés de moelle au CLCC de Marseille. Dans ce dernier cas, les

¹ Cette participation va évoluer avec une implication grandissante des malades lors des visites de certification : « la méthode du patient traceur » développée dans la V2014 de la certification permettra aux experts visiteurs de suivre des patients lors de leur trajectoire dans l'établissement



procédures de consultation avant la greffe ont été modifiées pour tenir compte des souhaits des patients à l'issue d'une de ces journées.

A signaler, la participation de représentant des usagers dans un des comités stratégiques de la fédération UNICANCER (comité stratégique Qualité et Gestion des Risques). La mission de ces comités est d'être force de proposition pour les actions du groupe UNICANCER auprès de son bureau et de son assemblée générale, cette participation pourrait s'élargir à d'autres comités afin de renforcer la prise en compte des usagers dans les décisions des instances du groupe.

2. Les initiatives innovantes promues par UNICANCER : l'Observatoire des attentes des patients

Reconnaissant le rôle des malades dans leur prise en charge, UNICANCER a mis en place en novembre 2011 une initiative unique en France : l'Observatoire des attentes des patients. Ce dernier vise, à travers une meilleure connaissance et compréhension du vécu et des souhaits des usagers, à orienter l'évolution de l'offre de soins de centres de lutte contre le cancer, en termes de prise en charge et d'amélioration de la qualité du service rendu. Au-delà des actions d'amélioration mises en place en tenant compte des résultats des enquêtes de satisfaction réalisées au décours des séjours hospitaliers ou ambulatoires, il s'agit de prendre en considération les attentes des patients dans la construction de l'offre de soins par l'établissement lui-même.

Dans la culture de l'innovation propre à UNICANCER et afin de bénéficier de l'intelligence collective des individus lorsqu'ils échangent entre eux, l'Observatoire des attentes des patients a utilisé la méthodologie de la consultation participative grâce à laquelle plus de 250 participants ont pu échanger sous forme de débats en ligne, leurs expériences, exprimer leurs attentes et leurs besoins. En 3 semaines, plus de 1000 messages ont été échangés. Cette consultation participative a généré une forte implication, notamment du côté des patients avec des témoignages authentiques et riches permettant de recueillir une information sur un registre rationnel comme émotionnel. La démarche a suscité un vif intérêt de la part des publics qui ont l'ont estimée positive, constructive et intégrant enfin la réalité des vécus des patients. Ils ont notamment indiqué qu'une des conditions pour que les axes d'amélioration soient estimés comme créateurs de valeur, est l'égalité de l'accessibilité qu'elle soit financière ou géographique. De fait, à partir de ces résultats, une véritable dynamique s'est mise en place depuis 2012 au sein des 18 centres pour identifier des solutions concrètes et pragmatiques permettant de répondre à ces attentes. Plusieurs initiatives repérées comme exemplaires dans un centre (allant de groupes de paroles pour les proches à l'organisation anticipée de la sortie pour réduire les hospitalisations inopinées en passant par le respect de l'intimité des malades) sont en cours de partage concret entre les professionnels des centres pour leur généralisation. Ainsi, la démarche, guidée par un principe d'action et orientée vers la prise de décision a permis de faire évoluer certaines organisations.

Il s'agit d'un exemple très concret de nouvelles modalités de participation des patients dans les établissements de santé. Pour la première fois cet élément fondamental dans l'évolution du



fonctionnement de notre système de santé est utilisé par des établissements de santé pour orienter leur offre de soins.

3. Les perspectives

Pour renforcer la place des usagers dans les établissements de santé, reprenant la proposition d'Edouard Couty dans son rapport sur le Pacte de confiance il semblerait légitime d'améliorer le rôle et le fonctionnement des CRUQPC en élargissant leur rôle et en leur substituant un comité des usagers². Les missions et prérogatives de ce comité doivent être pensées avec un objectif de décloisonnement des différentes instances de gouvernance et avec une ambition d'aide réelle à la décision.

Pour ne plus faire vivre le système de soins avec les malades et les citoyens d'un côté, et avec les professionnels de santé de l'autre, mais le faire ensemble, il apparaît indispensable de développer la reconnaissance et la formation d'une activité de « partenaire ». L'expérience des patients est un atout. Si elle peut suffire dans le recueil de certaines expressions dont les consultations participatives sont un exemple, elle doit s'enrichir de connaissances qui permettent une vision plus complète de l'ensemble du système de santé et d'une reconnaissance qui transforment les patients et les usagers en acteurs à part entière.

Une autre ambition institutionnelle des établissements de santé et notamment des CLCC est de réduire la rupture établissement de santé/ville. Rendre plus fluide le parcours du malade entre l'établissement de santé et son domicile, améliorer la coordination entre les différents acteurs de la ville constituent une demande forte des malades, de leur proches et de l'ensemble des usagers. En matière de cancérologie notamment, la prise en charge des malades va être de plus en plus ambulatoire soulignant la nécessité d'un accompagnement rapproché des malades pour améliorer les relations entre les différents acteurs. Les établissements de santé spécialisés dans le traitement du cancer ont vocation à initier cette coordination dont les modalités doivent être définies pour être reconnues et financées. Les expérimentations faites dans le cadre du deuxième plan cancer avec les infirmières de coordination peuvent servir de modèle. Au-delà il conviendra d'envisager des dispositifs et des modes de rémunération qui puissent valoriser les coopérations entre professionnels des établissements de santé et de la ville.

² Une enquête est en cours dans les CLCC pour évaluer le fonctionnement des CRUQPC et leur lien avec les autres instances des CLCC.

Annexe 3 • Glossaire

A

ANAMS : Alliance nationale des associations en milieu de santé

ANAES : Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé

ANEMS : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux

ARS : Agence régionale de santé

ASV : Ateliers santé ville

C

CA : Conseil d'administration

CASF : Code de l'action sociale et des familles

CCAM : Classification commune des actes médicaux

CCAS : Centre communal d'action sociale

CCP : comité de protection des personnes

CDCPH : Conseil départemental consultatif des personnes handicapées

CDU : Comité des usagers

CESE : Conseil économique et social européen

CH : Centre hospitalier

CHU : Centre hospitalier universitaire

CISS : Collectif inter associatif sur la santé

Clan : Comité de liaison alimentation nutrition

Clic : Centre local d'information et de coordination

Clin : Comité de lutte contre les infections nosocomiales

CLS : Contrat local de santé

CLSM : Conseil local de santé mentale

CLUD : Comité de lutte contre la douleur

CME : Comité médical de l'établissement

CNAMTS : Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés

CNS : Conférence nationale de santé

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CNOM : Conseil national de l'Ordre des médecins

CPOM : Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens

CRCI : Commission régionale de conciliation et d'indemnisation

CRSA : Conférence régionale de la santé et de l'autonomie

CRUQPC : Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge

CS : Conseil de surveillance

CSDU : Commission spécialisée droits des usagers de la CRSA

CVS : Conseil de la vie sociale
CT : Conférence de territoire
CTE : Commission technique d'établissement

D

DGOS : Direction générale de l'offre de soins
DGS : Direction générale de la santé
DPC : Développement personnel continu

E

EDD : Espace de défense des droits
Éhpad : Établissement d'hébergement pour personnes dépendantes
EI : Événement indésirable
EIG : Événement indésirable grave
EPP : Évaluation des pratiques professionnelles
ETP : Éducation thérapeutique

F

FHF : Fédération hospitalière de France
FHP : Fédération hospitalière privée

G

HAD : Hospitalisation à domicile
HAS : Haute Autorité de santé
HCAAM : Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie
HPST : Loi « Hôpital, patients, santé, territoires » du 21 juillet 2009

I

IFSI : Institut de formation en soins infirmiers
Igas : Inspection générale des affaires sociales
Inpes : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
InVs : Institut de Veille sanitaire

L

LFSS : Loi de financement de la Sécurité sociale

M

MCO : Médecine, chirurgie, obstétrique
MDU : Maison des usagers
MIG : Mission d'intérêt général

MIGAC : Mission d'intérêt général et aide à la contractualisation

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

O

OMS : Organisation mondiale de la santé

Ondam : Objectif national de dépenses d'assurance maladie

ORS : Observatoire régional de la santé

P

PASS : Permanence d'accès aux soins de santé

PIB : Produit intérieur brut

PRAPS : Programme régional d'accès à la prévention et aux soins

PRS : Projet régional de santé

PSRS : Plan stratégique régional de santé

R

RU : Représentant des usagers

S

SROS : Schéma régional d'organisation des soins

SSR : Soins de suite et de réadaptation

U

Unaf : Union nationale des associations familiales

UNCAM : Union nationale des caisses d'assurance maladie

UNOCAM : Union nationale des organismes complémentaires d'assurance maladie

V

VAE : Validation des acquis de l'expérience

Ce rapport s'inscrit dans un moment particulier du système de santé avec la volonté politique d'opérer des changements en profondeur. Les trente dernières années ont été marquées par une mobilisation forte des associations de santé envers la reconnaissance des droits des malades et la reconnaissance de leur expertise, les rendant légitimes pour être des interlocuteurs des pouvoirs publics et des professionnels. Ce mouvement s'est également développé, soutenu par une tendance générale de mise en œuvre de mécanismes de démocratie directe dans l'ensemble des secteurs de l'activité, en France comme en Europe et au-delà.

Le bilan met en exergue un système de représentation des usagers qui peine à opérer les changements culturels nécessaires pour faire évoluer les organisations et les pratiques vers un exercice réel des droits accordés aux usagers de la santé.

La réflexion qui a guidé la mission a pour horizon une participation qui aille au-delà de l'information des usagers ou de la simple concertation. Elle vise l'ensemble des territoires pour une politique de santé qui prenne en compte à la fois les enjeux de pouvoir, les inégalités et la conflictualité dans le débat démocratique, dans une perspective de transformation sociale. L'ensemble de ces recommandations constituent la matrice qui permettrait de faire un pas significatif vers la participation des citoyens dans le système de santé. Elles sont les conditions d'une réforme en profondeur de la politique de santé. Elles sont les pré-requis indispensables à un changement en profondeur de ce que nous appelons de nos vœux : *L'An II de la Démocratie sanitaire*.