

Témoignage : la participation des usagers dans les instances régionales

Claire Bazin

Déléguée départementale des Côtes d'Armor et administrateur de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, représentante des usagers dans deux établissements privés locaux, ainsi qu'à la Conférence sanitaire du territoire 6 Breton (CST6) et membre du bureau, membre du Ciss Bretagne, vice-présidente du comité régional des usagers Bretagne

Tout d'abord, il faut indiquer que mes compétences et mes connaissances concernent prioritairement l'éthique, les droits des malades, le respect des malades, l'application des lois, l'information des usagers, lesquels ont des droits fondamentaux.

D'un point de vue général, les établissements de santé « jouent » plus ou moins le jeu ; certains ont compris l'intérêt d'associer les représentants des usagers à leur démarche qualité et gestion des risques, d'autres structures se contentent d'appliquer la loi en faisant le minimum.

En ce qui me concerne, dès le début de mes mandats, j'ai été très bien accueillie, tous les éléments nécessaires m'ont été fournis par les directions pour me permettre de réaliser mon mandat.

Quelle est la place du représentant des usagers au sein de ces établissements ?

Mon rôle n'est pas de juger les actions faites et mises en place dans les établissements où je suis représentante, mais de réfléchir et construire avec eux, ainsi je participe à différentes commissions comme :

- La CRUQPC (Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge),
- Le Clin (Comité de lutte contre les infections nosocomiales),
- Le Clud (Comité de lutte contre la douleur).

Je suis souvent sollicitée pour participer à diverses réunions de groupes de travail : Coter (Comités techniques régionaux) comme :

Coter SSR, plus spécialement en SSR polyvalent, gériatrie, onco-hématologie ; Coter Soins palliatifs ; Coter Urgences.

Depuis le début de mes mandats, je vais régulièrement dans les établissements afin que l'on me remette l'ensemble des plaintes et réclamations reçues, provenant des patients ou de leurs proches, ainsi que les réponses apportées.

J'examine les questionnaires de sortie et j'en fais un rapport que j'adresse à l'établissement ; ce rapport est lu en CRUQPC, qui se réunit trimestriellement.

Bien souvent, suivant les établissements, l'analyse des questionnaires de sortie est encore peu considérée. Si ce questionnaire est placé dans le livret d'accueil sans explication donnée par le personnel justifiant du bien-fondé de cette requête, il ne sert à rien.

Lors de la certification V2007, qui est un support d'évaluation de la qualité de la prise en charge du patient pour n'importe quel établissement de santé en France, ma contribution fut grande : 41 % des critères évalués concernent la prise en charge du patient, d'où l'import-

ance de la présence des représentants des usagers. Ma contribution fut importante quant aux participations des groupes de travail.

Quelle est la place du représentant des usagers au sein de la conférence sanitaire du territoire ?

La CST6 est composée de représentants des établissements de santé du territoire, de représentants des professionnels de santé libéraux, des élus des collectivités territoriales et de quatre représentants des usagers nommés par l'ARH. Ces mandats sont de cinq ans renouvelables.

En 2007, lors d'une réunion de bureau de la CST6, j'ai demandé que soit mis en questions diverses : « *Mise en application et information aux usagers de la loi Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie, loi n° 2005-370 du 22 avril 2005* », texte renforçant celui du 4 mars 2002 par lequel chaque usager devient acteur de sa propre santé ; ce droit s'accompagne d'une réaffirmation de l'obligation professionnelle de respecter l'avis de l'utilisateur.

À la CST6 suivante, l'ensemble des présents adhèrent à la démarche, et acte est pris que je puisse sensibiliser les autres représentants des usagers des établissements de santé du territoire. Pour ce faire, je propose de fédérer les représentants des usagers du territoire 6 et de mettre en place des réunions d'information et de formation sur la loi Leonetti.

Ainsi, nous (les représentants des usagers) avons commencé à travailler sur un projet de plaquette susceptible d'être insérée dans le livret d'accueil des établissements de santé du territoire.

Cette plaquette rappelle les droits des malades, conseille la désignation de la personne de confiance et l'écriture des directives anticipées pour le cas où le malade serait hors d'état d'exprimer ses volontés.

Vie des représentants des usagers du territoire 6 à travers le regroupement

La première réunion des représentants des usagers a eu lieu fin 2007. Depuis, nous nous réunissons tous les trimestres.

Nous avons beaucoup travaillé sur le projet de maquette « *désignation de la personne de confiance et directives anticipées* ».

À ce jour, la plaquette a quasiment fait l'unanimité des responsables des établissements du territoire 6. Toutefois, malgré cette unanimité, la mise en place est très lente et cette lenteur est parfois démotivante.

Nos réunions portent principalement sur les échanges des expériences de chacun.



Ces rencontres permettent de se sentir moins isolé. Il est certain que, pour bon nombre de représentant des usagers, cette mission est relativement récente et leur intégration au sein des structures tient non seulement à la perception et à la sensibilité de chacun d'eux, mais aussi à leur accueil par les chefs d'établissement et à la volonté de ceux-ci de faciliter cette intégration.

Ces rendez-vous permettent aussi :

- De présenter le Ciss Bretagne et de distribuer les dernières mises à jour des textes sur la santé.
- De parler formation, laquelle est nécessaire à la compréhension du fonctionnement et des enjeux complexes du monde hospitalier.

Projet 2009

- Développer les rencontres entre représentants des usagers du territoire afin de transmettre les informations reçues durant mes journées de formation au Ciss.
- Se rapprocher des autres associations présentes dans l'établissement.

L'expérience de certains bénévoles proches des malades peut permettre de proposer des améliorations afin de faciliter la vie quotidienne ou la prise en


charge du malade. Il est donc primordial que des liens se tissent entre les associations.

- Formaliser un document décrivant ce que l'établissement pourrait attendre du représentant des usagers.

Dans l'un des établissements SSR où je suis représentant des usagers, je vais proposer, lors de la prochaine CRUQPC, de venir un après-midi par mois me tenir à la disposition des usagers. Le lieu de rencontre serait la bibliothèque, ainsi la communication pourrait s'instaurer plus facilement. Cette suggestion ne semble d'ores et déjà pas de l'avis de tous les médecins

Le représentant des usagers est souvent coupé du lien avec le malade et se sent isolé dans l'exercice de son mandat.

Les professionnels de santé envisagent l'action du représentant des usagers uniquement sous l'angle du service rendu directement au malade ou à sa famille, mais développent rarement l'apport collectif possible vis-à-vis de l'établissement.

Cette mission est passionnante, mais aussi colossale en travail, et nécessite des connaissances pas toujours acquises, d'où l'impératif de se former. 

Évolution du mouvement associatif à l'hôpital

Françoise Demoulin

Présidente de l'Anams et responsable du bénévolat à la Fondation Claude Pompidou

Thomas Sannié

Vice-président de l'Association française des hémophiles, représentant des usagers à l'AP-HP au nom du Ciss Ile-de-France et président de la conférence régionale de santé Ile-de-France.

A l'hôpital, les associations de bénévoles ont toujours eu un rôle à jouer dans les prises de position de la société à l'égard des malades.

Au cours de son évolution, notre système de santé a intégré, non sans résistance, la présence d'associations de bénévoles. Ces derniers se sont regroupés en associations d'abord exclusivement de type caritatif visant au maintien d'un lien social, puis, après la Première Guerre mondiale, sous la forme d'associations centrées sur une pathologie spécifique et d'associations de patients et de proches réunis pour la défense de leurs droits. Par leur émancipation vis-à-vis des professionnels de santé au milieu des années 1980, les associations ont contribué, pour un grand nombre d'entre elles, à certaines évolutions les plus significatives de ces dernières années concernant la qualité de la prise en charge des malades.

Depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, certaines associations agréées¹ ont vocation à représenter les usagers au sein des instances consultatives des hôpitaux, d'autres placent le lien social comme objectif majeur

de leur mission et sont le plus souvent désignées comme des associations de « bénévoles accompagnant les malades ». Ces dernières peuvent être implantées de longue date dans les établissements de santé et sont reconnues pour leur expérience de terrain visant à l'amélioration de la qualité du séjour. Elles s'inscrivent dans un esprit de dialogue avec les professionnels hospitaliers.

La distinction entre ces deux courants associatifs paraît, sur le papier, claire, mais leur positionnement respectif n'est pas toujours aussi tranché. Il existe des terrains communs de travail, mais la légitimité des uns (défense des droits des malades) croise et affronte parfois, à l'hôpital, la légitimité des autres (soutien des malades et des proches). En outre, des associations de malades font de l'accompagnement, et des associations de bénévoles accompagnant les malades revendiquent la défense des droits des usagers à l'hôpital.

Dans ces conditions, s'appuyant sur le mouvement de rassemblement des associations (comme le Ciss, depuis 1996, ou encore l'Anams², plus récemment), une dynamique interassociative pousse ces deux courants à se rapprocher et il est légitime de poser la question d'une évolution du mouvement associatif à l'hôpital.

1. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a créé un dispositif d'agrément des associations qui assurent la représentation des personnes malades et des usagers du système de santé (article L. 1114-1 du Code de la santé publique). Cet article a été modifié par la loi du 9 août 2004

2. Collectif interassociatif sur la santé et Alliance nationale des associations en milieu de santé.