



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 agréées<sup>1</sup> 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'Anams<sup>2</sup>, 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.

### Une dynamique interassociative encore émergente...

L'observation du terrain met en évidence des exemples qui témoignent d'une véritable dynamique interassociative dans des établissements de santé. Depuis longtemps, des expériences de ce type ont été initiées dans des structures hospitalières à spécificité gériatrique et pédiatrique où il semble plus facile de fédérer les associations autour de projets incluant, notamment, des actions d'animation ou visant la création d'espaces ouverts aux parents et aux proches des malades.

Plus concrètement encore, citons pour exemple une initiative des représentants des usagers de l'hôpital Bichat Claude-Bernard (AP-HP) qui, partant des réclamations concernant le service des urgences étudiées en CRUQPC<sup>3</sup>, ont mené une observation dans le service même auprès des patients accueillis et des personnels présents. Cette mission présentait l'originalité d'associer dans un même partenariat trois associations distinctes<sup>4</sup>.

Par le passé, des réalisations comme le CLABH (Comité de liaison des associations de bénévoles à l'hôpital) au CHU de Grenoble ou encore la rédaction de la Charte des associations de bénévoles à l'hôpital en 1991, devenue texte de référence, sont autant de signes positifs d'une volonté de collaboration.

Il convient également de citer les créations reconnues de maisons des usagers au sein des hôpitaux<sup>5</sup> comme celles de l'HEGP et de Sainte-Anne à Paris, du CHU de Nantes et de Blois. Les maisons des usagers sont *a priori* des lieux privilégiés d'action et de rencontre des associations, mais le petit nombre de réalisations effectives à ce jour laisse penser qu'il faudra inventer d'autres formes de support à la création d'une dynamique entre associations.

### ...qui révèle des freins à son développement

Il serait présomptueux de sous-estimer le manque de réactivité des associations elles-mêmes dans la construction de cette dynamique ; leur résistance à partager leurs expériences est, selon les lieux, encore forte. Leurs difficultés croissantes à recruter des bénévoles en nombre suffisant risquent de fragiliser leurs actions dans l'avenir (grande exigence de disponibilité, engagement prenant, risque de surinvestissement, évolution des motivations et des profils des bénévoles, etc.).

Ces deux courants associatifs connaissent mal le rôle des uns et des autres à l'hôpital. Face à des situations de crise, le représentant des usagers et l'accompagnant peuvent se soutenir l'un l'autre ou, au contraire, se juger. L'action plus politique du premier peut, dans certains cas, fragiliser le travail collaboratif avec les professionnels de santé du second. Les tentatives de récupération,

notamment de l'administration ou des professionnels de santé, peuvent aussi troubler leur relation.

Il faut prendre en compte, parfois, certaines réticences de l'hôpital, tant administratives que médicales, à ce qu'une telle dynamique interassociative puisse s'exprimer. Et ce, notamment, par crainte qu'elle permette la mise en œuvre d'actions concertées dont le contrôle leur échapperait.

Enfin, le refus d'agrément certaines associations de bénévoles accompagnant les malades par la Commission nationale d'agrément a été perçu comme une absence de reconnaissance de leur travail accompli sur le terrain de la santé et peut constituer un réel frein pour la mise en place de dynamiques inter-associatives<sup>6</sup>.

Pourtant, une conscience des associations que l'« union fait la force » émerge et il existe un réel désir de collaboration. Mais il convient d'en préciser le cadre.

### Une dynamique voulue aux contours posés...

Ces deux courants associatifs affirment leur souhait de travailler ensemble au sein de l'hôpital, avec comme objectifs communs d'améliorer l'accueil, la qualité de la prise en charge et le respect des droits des malades et des familles<sup>7</sup>.

Parallèlement, il ne s'agit pas d'agir contre les acteurs professionnels qui travaillent à l'hôpital. C'est en participant, avec eux, à la construction d'un hôpital ouvert, favorisant le débat, avec une gestion plus transparente, plus respectueux des droits du malade et attentif au maintien pour lui d'une vie relationnelle et sociale que ces objectifs auront des chances d'être atteints.

Pour ce faire, il convient de poser, ensemble, que les buts des associations d'usagers et des associations d'accompagnants ne sont pas toujours identiques : leurs rôles, leurs places, leurs enjeux et leurs missions demandent à être différenciés, dans l'hôpital, pour que se révèle leur complémentarité.

Faut-il rappeler que, dans ce modèle complémentaire, la relation est fondée sur la reconnaissance mutuelle et l'acceptation de la différence ? « *Les partenaires y adoptent des comportements contrastés s'ajustant l'un à l'autre et qui les rendent compréhensibles* »<sup>8</sup>.

6. « Assez souvent la commission a dû faire la part entre un grand nombre d'activités d'accompagnement ou d'animation proposées par une association et une faible implication dans la défense effective des droits des patients, même si ces activités – par exemple de lecture à l'hôpital, de soutien scolaire ou de soins cosmétiques – pouvaient d'une manière ou d'une autre contribuer au respect des droits – par exemple à la dignité – des personnes malades. Rappelons que ces associations, de la première des catégories précitées, n'ont pas besoin d'agrément pour accomplir leur travail au sein des services hospitaliers, sans pour autant satisfaire aux critères qui leur permettraient de voir désigner leurs membres comme représentants des usagers du système de santé », in *Rapport d'activité 2007* de la Commission nationale d'agrément, page 17.

7. Issu d'un séminaire de travail commun Ciss et ANAMS, « Une dynamique interassociative à l'hôpital », le 7 novembre 2008.

8. Edmond Marc et Dominique Picard, *L'école de Palo Alto*, Éditions Retz, 2004.

3. Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge, décret n° 2005-213 du 2 mars 2005.

4. Aides, Jalmalv (Jusqu'à la mort accompagner la vie) et la Fondation Claude Pompidou.

5. Circulaire Dhos/E1 n° 2006-550 du 28 décembre 2006 relative à la mise en place de maisons des usagers au sein des établissements de santé.



Ensemble, les associatifs doivent répondre à différentes questions. Qu'est-ce qui ressort des responsabilités des uns et des autres ? Sur quels éléments peut-il y avoir partage ? Quelles en sont les limites ? Qu'est-ce que chacun peut apporter à l'autre dans le respect de ses engagements ?

Cette complémentarité doit se matérialiser autour de projets concrets, apportant des réponses qui permettent de mettre fin, par exemple, à des situations de maltraitance, à un défaut de communication entre professionnels de santé et malades, ou encore à des urgences bloquées.

### **...avec des moyens qui restent à travailler ensemble**

C'est dans ce type d'action concrète que la question des moyens utiles à cette dynamique se pose. Car la position et le travail du représentant des usagers et des accompagnants, dans les services de l'hôpital (tant dans les instances hospitalières qu'auprès du malade), peuvent être mis en péril à cette occasion. En outre, le malade et sa famille doivent être également préservés.

Alors, comment faire ? La question de l'information et de son circuit entre ces deux acteurs associatifs émerge avec acuité : Est-elle identique ? Comment se construit-elle ? Comment est-elle obtenue ? Comment faire remonter les observations constatées sur le terrain lorsqu'elles permettraient de contribuer à l'amélioration du fonctionnement de l'hôpital ?

Des pistes de travail concrètes peuvent être présentées.

À l'hôpital, ces deux courants associatifs doivent se rencontrer. Il existe des journées des associations dans de très nombreux hôpitaux : ce sont autant d'occasions pour discuter des enjeux, des difficultés et des succès que connaît l'hôpital. L'arrivée d'un nouveau représentant des usagers ou d'une association accompagnant des malades est également une opportunité.

Une fois les liens établis, il devient possible d'initier un projet concret, ce qui permettra de répondre à la question de la complémentarité et de l'information au niveau de l'hôpital.

Une fois ce cadre posé, il est indispensable de susciter le soutien de l'hôpital et de ses acteurs professionnels. Certains hôpitaux jouent le jeu, car ils ont perçu que la vitalité du mouvement associatif est un atout pour les malades mais aussi pour l'hôpital. C'est dans cet esprit, par exemple, que l'AP-HP a créé un poste de chargé des relations avec les usagers et les associations au sein de chacun de ses établissements.

Est-ce une place repensée des bénévoles à l'hôpital qui différenciera la qualité de l'offre hospitalière ? Nous croyons qu'elle y participera grandement. La présence et le travail complémentaire de tous les bénévoles est une chance pour les établissements de santé. L'évolution du mouvement associatif à l'hôpital vers un bénévolat pleinement citoyen et solidaire est en marche et pourrait être illustré par cet hôpital de Denver, dans le Colorado, qui affiche fièrement ce message : « *Dans cet hôpital, ce sont les bénévoles qui font la différence* ». 