



tribunes

Les professionnels de santé dans les associations d'usagers de la santé

Les professionnels de santé sont aussi des usagers du système de santé. Ils peuvent être conduits à représenter ces derniers en tant que membres d'une association de représentants des usagers. Quelle spécificité apportent-ils à cette fonction ?

Martine Séné Bourgeois
Expert-visiteur à la Haute Autorité de santé (groupe des soignants), membre de l'association Le Lien et du Ciss

Infirmière diplômée d'État en 1966, j'ai connu sur une quarantaine d'années plusieurs aspects du travail dans les établissements de santé français comme soignante ou enseignante, puis cadre de santé, et pour l'essentiel en tant que responsable qualité dans l'évaluation et l'organisation des soins.

Maintenant en retraite de la fonction publique hospitalière, je suis membre d'une association d'usagers de la santé et du Collectif interassociatif sur la santé. Je siége aussi comme représentant des usagers à la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge dans plusieurs établissements de santé. C'est à ce titre que je rédige cette tribune.

Que s'est-il passé sur cette période de quarante ans ?

J'ai vu et participé à beaucoup d'évolutions, dont certaines formidables, dans la façon de soigner. Quelques-uns de mes souvenirs les plus marquants se situent au niveau :

- de l'arrivée du matériel à usage unique, et de l'introduction des nouvelles technologies médicales (endoscopies, robotique, etc.);
- de l'évolution de la prise en charge des malades et de leur entourage : les salles communes ont disparu, les visiteurs sont devenus davantage présents auprès de leurs malades, les mères ont pu être hospitalisées avec leurs enfants, la chambre du malade est devenu un espace privé;
- de la durée de plus en plus courte d'hospitalisation du malade;
- de la disparition des sans domicile fixe fragilisés par des maladies chroniques, qu'on accueillait chaque hiver dans les services de médecine.

Plus récemment :

- j'ai vu entrer les représentants des usagers au conseil d'administration de l'hôpital : on les disait « personnes qualifiées » ; ils étaient souvent recrutés parmi les gens au fait de la vie politique de la commune;
- avec la mise en place de la « loi Kouchner » et de la procédure d'accréditation et de certification, on a vu des représentants des usagers entrer au Comité de lutte contre les infections nosocomiales, à la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge et au Comité de liaison alimentation nutrition;
- et, suivant la volonté de la direction de l'établissement, des représentants des usagers peuvent être présents au Comité de lutte contre la douleur, au comité qualité, ou au Comité de gestion des risques.

Par contre :

- dans les établissements privés, les représentants des usagers sont aujourd'hui encore peu nombreux et ne siègent qu'en Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC).

Quel peut être le rôle d'un ancien professionnel de santé dans la représentation des usagers ?

Il existe trois types de représentants :

- 1) Des personnes déçues, voire usées par leur vie professionnelle, ayant comme une revanche à prendre sur l'institution hospitalière et ses managers. Pour elles tout va mal, on ment au malade, on le trompe : il faut donc davantage réclamer, déposer plainte, puisque c'est le rapport de forces qui l'emportera.
- 2) À l'inverse, des personnes considérant

que le fonctionnement des structures de santé et de l'offre de soins est toujours optimum. Lorsqu'il y a problème, c'est la faute à « pas de chance », elles soutiennent toujours leurs anciens collègues et contribuent à maintenir l'ordre établi et la protection de l'institution.

3) Enfin, des personnes qui se questionnent sur le système de santé et les organisations de soins en place, ou sur l'évolution de l'offre de soins et sur la demande du public. Ces professionnels-là se souviennent de situations difficiles et conflictuelles qu'ils ont vécues et résolues, mais aussi des « situations de non-droit pour le patient » qui leur ont laissé une impression de malaise.

Cette catégorisation n'est définitive pour personne car à certains moments on se sent appartenir à l'une d'entre elles, et à d'autres moments on a l'impression de basculer dans le précédent ou le suivant.

Quelques souvenirs me reviennent comme :

- à l'étude d'une lettre de plaintes expliquer les propos d'un plaignant par le seul fait de la maladie grave dont il est atteint, au lieu d'en analyser les motifs avec neutralité et compréhension ;

- face au constat d'un nombre de réunions insuffisantes de la CRUQPC (2 réunions/an au lieu de 4), répondre aux collègues représentant des usagers (RU) qui s'interrogent que c'est parce que l'établissement est bon et que tout fonctionne bien.

Comment un ancien professionnel de santé peut-il devenir un « bon » représentant des usagers ?

Une première étape consiste à cerner les différences existant entre la position du professionnel de santé et celle de l'utilisateur. Il faut ensuite sortir de sa logique professionnelle pour entrer dans celle des représentants d'utilisateurs. Enfin, il apparaît nécessaire, pour être à l'aise dans ce rôle, d'acquérir une connaissance politique en se confrontant aux associations d'utilisateurs, aux valeurs qu'elles portent et aux objectifs qu'elles poursuivent. Au cours de cet apprentissage, l'ex-professionnel de santé devenu représentant d'utilisateurs doit garder en mémoire son ancien positionnement, toujours s'en méfier, se surveiller pour rester à distance du passé.

Quel bénéfice ou quel handicap le monde associatif des usagers de la santé peut-il tirer de l'existence dans ses rangs d'anciens professionnels de la santé ?

Communément, les membres de la direction de l'établissement qui administrent la CRUQPC

demandent aux représentants des usagers de valider le travail qu'ils ont réalisé et non de participer à celui-ci. Au travers de ce fonctionnement les représentants des usagers se retrouvent dans une attitude de simple observateur et cette situation inconfortable a tendance à immobiliser celui qui écoute et/ou le positionner en juge.

Il est rare aujourd'hui, en séance de la CRUQPC, de débattre sur des problèmes éthiques, des valeurs liées à la prise en charge du patient, ou sur des programmes de travail identifiés comme prioritaires. Les membres de cette instance ne sachant pas comment travailler ensemble, la méfiance est souvent palpable, et les choses non dites ou trop succinctement.

C'est dans cette ambiance que le représentant des usagers (ancien professionnel de santé) peut prendre un rôle d'interprète ou de passeur.

Le bénéfice peut se situer dans la connaissance du monde hospitalier que ces personnes ont acquise. En effet, l'hôpital repose sur un trépied médical, administratif et paramédical et les échanges entre groupes peuvent être imprégnés de beaucoup de corporatisme selon les sujets traités.

Si l'on prend l'exemple des nombreuses réformes que les établissements ont dû mettre en place sur ces vingt à trente dernières années, on s'aperçoit que chaque réforme n'est pas entrée dans tous les établissements au même moment ou de la même façon. Les professionnels de santé qui au cours de leur carrière ont circulé entre plusieurs établissements l'ont souvent constaté. Les directions réfractaires savent développer de l'immobilisme ou des parades efficaces pour retarder la mise en place d'une nouvelle instance, par exemple prioriser certains choix budgétaires pour des développements techniques plutôt que pour l'installation des accès handicapés.

Le risque peut se situer dans l'influence que ces RU (anciens professionnels de santé) ont sur leurs collègues :

- au sein d'une instance, les représentants des usagers fonctionnent-ils en groupe ou comme une somme d'individus ?

- comment s'articulent-ils les uns avec les autres dans une négociation avec le management de l'établissement ?

- y a-t-il suffisamment d'échanges entre eux pour permettre une analyse des rôles qu'on leur fait jouer ?

- ne pas accepter un mandat de RU dans un établissement de santé où l'on a travaillé pendant des années.

Un retour d'expérience parmi d'autres...

La mise en place des représentants des usagers au sein des instances des établissements de santé est vécue comme une réforme de plus. L'hôpital n'a pas de raison ni d'intérêt à faire plus de place à celle-ci qu'aux précédentes.

Au cours des visites de certification effectuées par la Haute Autorité de santé, la plupart des établissements disent ne pas avoir assez de représentants des usagers pour occuper les postes qui leur reviennent dans les instances. Mais tout autant les représentants des usagers avouent ne pas, ou peu, se connaître entre eux, ne pas se rencontrer et souvent ne pas avoir de moyen de le faire. Ils se vivent rarement comme un groupe d'appartenance et se situent beaucoup plus dans un rôle de validation du travail fait par les professionnels de santé que dans un rôle d'acteur participant à la politique qualité menée par l'établissement.

Les maladies chroniques augmentent et elles relèvent d'une prise en charge plus extra-hospitalière qu'hospitalière. Or les représentants des usagers ont pour mission de représenter les malades dans les différentes instances et de défendre leurs droits uniquement quand ceux-ci sont hospitalisés.

Quels liens sont établis aujourd'hui entre ce qui se passe dans les murs de l'hôpital et à l'extérieur pour le malade ? En effet le temps d'hospitalisation d'un malade chronique ne représente qu'une faible partie de son parcours. Les professionnels de santé libéraux les aident dans leur vie quotidienne, alors que les professionnels hospitaliers n'interviennent que dans les épisodes aigus.

Aujourd'hui les RU qui siègent à la CRUQPC d'un établissement n'ont pas les moyens d'apprécier la qualité du suivi de la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Et pourtant les RU sont souvent issus d'associations de patients et/ou de familles de patients qui vivent la maladie, le handicap et les traitements tout au long du quotidien. Ne pourraient-ils pas, par exemple, être à l'initiative d'une démarche d'amélioration de la qualité sur l'éducation thérapeutique ?

Les professionnels de santé et les institutions n'utilisent pas assez, dans les soins, le savoir du malade et de son entourage sur sa maladie. Un travail reste à développer pour investir les ressources présentes au sein des associations de patients et de famille de patients dans le champ de la santé et faire naître la démocratie sanitaire. Ce serait un réel progrès et peut-être aussi une source d'efficacité et d'économie. 