

**DEPARTEMENT CONCOURS, AUTORISATION  
D'EXERCICE, MOBILITE – DEVELOPPEMENT  
PROFESSIONNEL**

**BUREAU DES CONCOURS ADMINISTRATIFS NATIONAUX**

**CONCOURS INTERNE ET EXTERNE OUVERTS LES 18 ET 19 JUIN 2019  
POUR L'ACCES AU CYCLE DE FORMATION DES ELEVES DIRECTEURS DES SOINS**

**MARDI 18 JUIN 2019**

**1<sup>ère</sup> épreuve d'admissibilité**

**Durée 5 heures - coefficient 4**

**Rédaction d'une note de synthèse**

**SUJET :**

**A partir des documents suivants, votre chef d'établissement vous demande de rédiger une note de synthèse présentant le rôle des usagers à l'hôpital.**

**IMPORTANT :**

**Dès la remise des sujets, les candidats sont priés de vérifier le nombre de pages et la numérotation : 50 pages + 2 (sujet et liste des documents joints).**

## Liste des documents

<b>Document 1</b>	Loi : Loi N°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. « Chapitre III : Participation des usagers au fonctionnement du système de santé ». (2 pages)	1 à 2
<b>Document 2</b>	Livre : « La démocratie sanitaire à l'hôpital : entre utopie et réalité ? » - « Chapitre 1 : Les associations à l'hôpital : entre représentation et participation » - 2013. (6 pages)	3 à 8
<b>Document 3</b>	Ministère des affaires sociales et de la santé : « Décret N°2016-726 du 1 <sup>er</sup> juin 2016 relatif à la commission des usagers des établissements de santé ». (2 pages)	9 à 10
<b>Document 4</b>	Article : « Patient, usager ou citoyen ? Comment nommer la personne non soignante en démocratie sanitaire ? » - Ethique et santé Vol 15 N°1 – mars 2018. (6 pages).	11 à 16
<b>Document 5</b>	Loi : Loi N°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. « Titre IV- Chapitre IV : Associer les usagers à l'élaboration de la politique de santé et renforcer les droits ». (1 page)	17
<b>Document 6</b>	HAS: « Faire valoir le point de vue des usagers dans la certification : Enquête sur les pratiques d'implication des représentant des usagers dans la certification » - Octobre 2016. (6 pages)	18 à 23
<b>Document 7</b>	Article : « Places et rôles de l'utilisateur, du représentant des usagers et des associations dans les établissements de santé » – Ethique et santé Vol.15 N°3 – septembre 2018. (8 pages)	24 à 31
<b>Document 8</b>	Article : « La place des usagers dans le GHT » - Gestions hospitalières N°559 – octobre 2016. (3 pages)	32 à 34
<b>Document 9</b>	Article : « La satisfaction des usagers : levier de pilotage de la prise en charge patient » - Gestions hospitalières N°580 – novembre 2018. (3 pages)	35 à 37
<b>Document 10</b>	Article : « Droits des malades, débat public, information et représentation des usagers : Quel chemin parcouru ? » - Actualités et Dossiers en Santé Publique (ADSP) N°100 – septembre 2017. (4 pages)	38 à 41
<b>Document 11</b>	Article : « Les usagers... En route vers la démocratie sanitaire ? ». Les cahiers de la fonction publique N°379 – septembre 2017. (3 pages)	42 à 44
<b>Document 12</b>	Article : « Les patients, acteurs de la transformation du système de santé : changer la donne ». Techniques- hospitalières Janvier. Février 2019. (4 pages)	45 à 48
<b>Document 13</b>	Article : « L'agrément des associations d'usagers, une avancée de la démocratie sanitaire ». Adsp N°104 –septembre 2018 (2 pages)	49 à 50

**LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé**

Chapitre III : Participation des usagers au fonctionnement du système de santé

Article 20

I. - Le titre Ier du livre Ier de la première partie du code de la santé publique est complété par un chapitre IV ainsi rédigé :

Chapitre IV : Participation des usagers au fonctionnement du système de santé

Art. L. 1114-1. - 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 de l'agrément sont déterminées par décret en Conseil d'Etat. 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.

Art. L. 1114-2. - Lorsque l'action publique a été mise en mouvement par le ministère public ou la partie lésée, et sous réserve de l'accord de la victime, les associations agréées au niveau national dans les conditions prévues à l'article L. 1114-1 peuvent exercer les droits reconnus à la partie civile en ce qui concerne les infractions prévues par les articles 221-6, 222-19 et 222-20 du code pénal ainsi que les infractions prévues par des dispositions du présent code, portant un préjudice à l'intérêt collectif des usagers du système de santé.

Art. L. 1114-3. - Les salariés, membres d'une association visée à l'article L. 1114-1, bénéficient du congé de représentation prévu par l'article L. 225-8 du code du travail lorsqu'ils sont appelés à siéger : 1° Soit au conseil d'administration, ou à l'instance habilitée à cet effet, d'un établissement de santé public ou privé, ou aux commissions et instances statutaires dudit établissement. ;

2° Soit dans les instances consultatives régionales ou nationales et les établissements publics nationaux prévus par le présent code.

L'indemnité prévue au II de l'article L. 225-8 du code du travail est versée par l'établissement de santé public ou privé concerné dans le cas visé au 1° du présent article ; dans les cas visés au 2°, elle est versée par les établissements concernés, ou par l'Etat lorsqu'il s'agit d'instances instituées auprès de l'Etat.

Art. L. 1114-4. - La commission régionale de conciliation et d'indemnisation mentionnée à l'article L. 1142-5, réunie en formation de conciliation, peut être saisie par toute personne de contestations relatives au respect des droits des malades et des usagers du système de santé.

II. - L'article L. 5311-1 du même code est ainsi modifié :

1° A la seconde phrase du dix-huitième alinéa, les mots : « les associations de patients et d'usagers de la médecine » sont remplacés par les mots : « des associations agréées de

personnes malades et d'usagers du système de santé mentionnées à l'article L. 1114-1 » ;  
2° L'avant-dernier alinéa est supprimé.

#### Article 21

Le V de l'article 53 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2001 (n° 2000-1257 du 23 décembre 2000) est complété par un alinéa ainsi rédigé :

Celui-ci a la possibilité de se faire assister ou représenter par son conjoint, un ascendant ou un descendant en ligne directe, un avocat ou un délégué des associations de mutilés et invalides du travail les plus représentatives.

#### Article 22

Au premier alinéa de l'article L. 1421-1 du même code, après les mots : « et des lois et règlements relatifs », sont insérés les mots : « aux droits des personnes malades et des usagers du système de santé, ».

ONCTION  
 ✦ **CADRE DE SANTÉ**

Gestion des ressources humaines

Collectif sous la direction de Denise Pellassy Tarbotriech

**La démocratie  
 sanitaire à l'hôpital :  
 entre utopie et réalité ?  
 Points de vue et rôles des  
 acteurs du système de santé**

- Démocratie sanitaire et hospitalière
- Commission des relations avec les usagers (CRUQPC)
- Collaboration et qualité des soins
- Professionnels de santé et représentants des usagers



des usagers et que faire de pouvoirs exprimés de manière institutionnelle, les délégués des usagers s'exposent dans la presse ou devant les instances judiciaires». Il suffit de reprendre les débats parlementaires de 2002 pour constater que cette crainte de la formalisation des relations médecin-soigné a souvent été reprise, tant par les défenseurs que par les opposants au développement d'une telle représentation, et que les autres appuis d'une telle participation étaient quelque peu affaiblis. Le rapport de l'IGAS de 1982, prévoyant dans les établissements de santé l'existence d'une « commission consultative des malades ou siégeant des représentants des associations de consommateurs, des associations familiales, des associations de malades, des associations de bénévoles, du Comité départemental d'éducation pour la santé ». Cette commission aurait donné un avis sur les principaux sujets pouvant intéresser les usagers. Le même rapport préconisait également la création, au niveau régional, d'une commission consultative régionale des malades, qui aurait été consultée sur les grands problèmes intéressant l'évolution du système hospitalier dans la région, les grands programmes, leur localisation, etc.

Ce rapport, si intéressant soit-il, ne fut pas repris par les autorités.

Neanmoins, la demande de participation des associations, notamment celles représentant les malades du sida, à la définition des politiques publiques en matière de santé, devient de plus en plus forte. Par ailleurs, l'arrivée des associations de femmes nées des scandales sanitaires renforce l'exigence de participation des associations aux réflexions concernant l'organisation de la prise en charge des usagers et l'indemnisation des victimes.

La fin des années 1980 et surtout le début des années 1990 voient alors se développer une tentative de participation de RJ, soit dans le cadre de commissions spécifiques, soit à travers la motion de personnes qualifiées.

La loi hospitalière du 31 juillet 1991 donne la possibilité, aux établissements comptant des unités de soins de longue durée, de faire siéger un

## L'histoire de la représentation politique des usagers

La présence de représentants des usagers (RU) dans un certain nombre d'organismes sanitaires ne date pas d'aujourd'hui, puisque dès les années 1970, on peut observer ici ou là une timide participation d'usagers dans certains lieux institutionnels. Ainsi, la loi hospitalière du 31 décembre 1970 crée un certain nombre de comités consultatifs. Un décret du 7 août 1975 prévoit au sein du conseil supérieur des hôpitaux la participation d'un RU, mais sans autre précision (ce représentant fut d'ailleurs pendant des années un parlementaire). Durant la période 1975-1977, Simone Veil, alors ministre des Affaires sociales, crée un comité des usagers, présidé à encore par un parlementaire, mais dans lequel deux membres de familles représentées par les usagers. Ce comité avait pour vocation d'établir des propositions visant à l'amélioration des relations entre usagers et administrations et à l'avant de ce ministère. Il a réalisé des enquêtes auprès des usagers des hôpitaux, proposé la création d'un numéro unique pour l'urgence médicale... ce comité a été dissous après trente mois de fonctionnement.

Ce n'est néanmoins que dans les années 1980 que la participation de RU dans le domaine de la santé a commencé réellement à se développer. Le rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) de 1982 faisait ainsi le constat de « la carence ou l'insuffisance de la représentation

6. Des représentants du monde associatif ont pu se rendre compte que certaines personnes, dans un certain nombre d'établissements, comme le Comité régional de pratiques des personnes dans l'urgence hospitalière (CICPHU), la Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), le Conseil national du sida (CNS),

représentant des familles des personnes accueillies en long séjour, au CA de ces établissements, avec voix consultative.

De même, le décret du 31 décembre 1991 prévoit qu'un RU des institutions et établissements de santé et qu'un RU des institutions sociales et médico-sociales siègent dans les comités régionaux d'organisation sanitaire et sociale (CROSS) et au Comité national de l'organisation sanitaire et sociale (CNOSS).

Parallèlement se développe une représentation spécifique dans le secteur de la psychiatrie.

Mais c'est surtout à partir de 1995 que les choses vont s'accélérer. Un rapport du Haut conseil pour la réforme hospitalière, présidé par le professeur Devulder (et dans lequel un représentant associatif porte la parole des usagers), propose de renforcer les droits et la participation des usagers dans les structures d'hospitalisation. Le Haut conseil souhaite mieux prendre en charge les malades et leurs proches en améliorant l'accueil, leur information, la qualité de leur prise en charge, en renforçant leurs droits et en assurant leur participation à la définition des besoins généraux de santé et à l'évaluation du réseau et de la qualité des soins.

Le Haut conseil préconise d'assurer la représentation des usagers au sein d'une instance régionale de l'organisation sanitaire et sociale, ainsi que dans les services régionaux de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES). Le rapport propose également de renforcer, au sein de chaque CA d'établissement de santé, la représentation des personnes qualifiées et des usagers, et de prendre en compte, dans les critères d'accréditation et d'évaluation des équipes et établissements, la qualité de l'information et de la participation des usagers.

La plupart de ces préconisations seront reprises par les ordonnances du 24 avril 1996, dites ordonnances Juppé. Ces ordonnances créent notamment la Conférence nationale et les conférences régionales de santé devenues CRSA plus récemment (CRSA). Elles prévoient la présence de deux RU dans les CA devenus CS des établissements publics hospitaliers. Elles créent les commissions de conciliation qui seront remplacées dans la loi du 4 mars 2002 par les commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC).

C'est donc à partir de 1996 que l'on peut parler véritablement d'une réelle représentation des intérêts des usagers dans le domaine sanitaire. La représentation des usagers ne se fait plus par la désignation de « personnes qualifiées » dont on ne connaît pas trop la légitimité pour parler au nom des usagers, elle est confiée à des associations représentant les intérêts des malades, des familles, des consommateurs, des personnes handicapées et des personnes âgées.

Une nouvelle accélération a lieu en 1998-1999 : Bernard Kouchner, alors ministre de la Santé, décide d'organiser les premiers États généraux de la santé et crée le concept de « démocratie sanitaire ». Au terme de plus de mille réunions dans tout le pays avec près de 180 000 participants, Lionel Jospin, Premier ministre de l'époque, annonce la mise en chantier d'une grande loi sanitaire sur les droits des malades et des usagers du système de santé.

Afin de définir le cadre et le contenu de cette loi, le Premier ministre demande à Étienne Caniard, vice-président de la Fédération nationale de la mutualité française (FNMF), un rapport sur la place des usagers dans le système de santé en 2000. Le groupe de travail qui sera à l'origine de ce rapport comprendra deux représentants associatifs (malades et famille). Ce rapport préconise la reconnaissance de la participation des associations de malades et d'usagers à l'élaboration des politiques publiques en ce domaine.

Les propositions du rapport Caniard seront largement reprises dans le texte de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Ce texte reconnaît le rôle des associations d'usagers dans le domaine de la santé, prévoit un agrément pour les associations ayant pour objet la représentation des intérêts des usagers ; elle crée un véritable corpus de droits collectifs avec le renforcement de la représentation, la diversification des lieux de représentation, l'agrément pour exercer la mission de représentation. Par ailleurs, la loi du 4 mars 2002 crée ou remet en perspective des droits individuels. En effet, certains droits étaient jusqu'alors éparpillés dans tout le Code de la santé publique (CSP), ce qui rendait leur lisibilité impossible et faisait que ces droits n'étaient pas connus par les professionnels ni par les patients eux-mêmes. La loi du 4 mars a eu pour objectif de regrouper dans le titre I du livre premier du CSP, l'ensemble des droits des personnes malades et des usagers du système de santé.

La loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique modifie les modalités de fonctionnement de la CNS et des CRS. La loi prévoit d'associer le plus étroitement possible les associations à l'élaboration des politiques de santé publique et organise d'une manière nouvelle les relations entre les différents partenaires de santé publique.

De même, la loi du 13 août 2004 relative à la réforme de l'assurance maladie donne à des RU des places avec voix délibératives dans les différents conseils des caisses d'assurance maladie. Le champ de l'assurance maladie est donc maintenant ouvert aux associations.

Les dispositions de la loi Hôpital, patients, santé et territoires (HPST) du 21 juillet 2009, en instituant la participation des RU dans le CS des agences régionales de santé (ARS), dans les conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA), dans les conférences de territoire, dans les conseils de surveillance des établissements de santé, montrent la encore que la présence collective d'une représentation des usagers est aujourd'hui bien ancrée dans notre système de santé.

Concernant les établissements de santé, c'est à ce niveau que les choses changent le plus, puisqu'auparavant, trois RU siégeaient au sein des CA des établissements hospitaliers. Le remplacement du CA par un conseil de surveillance (CS) – plus ramassé – a pour effet de faire passer de trois à deux RU au sein de ce conseil.

Le texte maintient les CRUQPC au sein de chaque établissement de santé (public comme privé), même dans le cadre d'une communauté hospitalière de territoire. La composition, les missions et l'organisation des CRUQPC n'ont pas été modifiées par la nouvelle loi. La loi prévoit, en revanche, qu'un RU siègera dorénavant dans les commissions de l'activité libérale des établissements publics de santé.

Il y aura également des RU dans les groupements de coopération sanitaire.

Mais au-delà d'une participation numérique, il appartiendra au mouvement associatif de rester vigilant à ce que les RU aient véritablement les moyens d'agir afin que la parole des usagers puisse être entendue dans tous les lieux qui permettent l'amélioration de la prise en charge des malades

et de leurs proches, tout en respectant l'accès pour tous à des soins et des organisations de qualité.

## La situation actuelle : entre participation de terrain et représentation

La loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades a distingué les associations dites de bénévoles et celles en charge de la défense des droits des usagers, différenciant dès lors le cadre juridique de leur action. Les premières, faisant de l'accompagnement au lit du malade, relèvent d'une convention avec l'établissement de santé ; les secondes, ayant vocation à représenter les usagers, relèvent alors de l'agrément.

Cette distinction, *a priori* simple et communément admise à l'époque, montre rapidement ses limites à l'épreuve de l'action associative. En effet, beaucoup d'associations sont à la fois sur du bénévolat d'accompagnement et sur de la valorisation de la parole des usagers et de la défense de leurs droits.

En effet, tandis que les associations d'accompagnement de type Les petits frères des Pauvres ou Jusqu'à la mort, accompagnent la vie (JALMALV) ou tout récemment les visiteurs médicaux (VMEH) se situent aussi dans la représentation des usagers, les associations de malades se reconnaissent également dans l'action bénévole d'accompagnement.

Retenir la typologie proposée plus haut permet de comprendre d'où viennent les associations présentes, mais il importe davantage aujourd'hui de repérer la fonction dans laquelle le bénévole associatif va se situer.

On peut alors distinguer trois types de présence qui peuvent être tenues par un ou plusieurs bénévoles :

- l'action dans le service ;
- la participation aux groupes de travail plus ou moins informelle ; la certification et la rédaction du livret d'accueil ;
- la représentation dans les instances.

Premièrement, l'action associative au sein des services est importante puisqu'elle permet d'introduire un tiers dans la relation soignante et un regard sur la prise en charge directe du malade. Ce regard extérieur est une

opportunité pour les professionnels de s'interroger sur leurs pratiques, de se remettre en question. Pour cela, il est nécessaire que leurs actions soient inscrites dans un projet de service et portées par l'encadrement, ce qui est rarement le cas. Par ailleurs, l'action des associations directement auprès des malades a également un impact en termes de soutien à l'autonomie des malades, en les informant. Enfin, l'autre enjeu est le rôle de médiation que peuvent jouer les associations présentes dans les services, médiation entre ce que vivent les malades et leurs proches, et l'élaboration plus institutionnelle d'une politique de qualité de l'établissement notamment au niveau des instances de l'hôpital : elles sont en situation d'observation sur le terrain des conditions d'hospitalisation des personnes. En mettant en commun ces premières observations et en effectuant un premier niveau d'analyse, elles peuvent témoigner de certains dysfonctionnements. Néanmoins, il n'est pas toujours aisé pour ces associations de se situer à la fois dans l'accompagnement et l'analyse de la qualité de la prise en charge. Dans ces conditions, l'interlocuteur privilégié, le « passeur » légitime, est le RU.

Deuxièmement, la mise en place de groupes de travail plus ou moins informels sur des thématiques intéressant les associations est un niveau intermédiaire entre le travail d'observation sur le terrain que font la plupart des associations et la représentation instituée. Ce peut être également un niveau où l'interassociatif va prendre son sens. En effet, sur ces thématiques qui peuvent être la mise en place d'un projet spécifique d'accueil au niveau d'un service, l'élaboration des documents d'information sur tel sujet, voire la démarche de certification, rien n'empêche la participation de représentants associatifs indépendamment de l'agrément et de la détention d'un mandat. Dans cette perspective, le choix de ces associations va se faire en fonction de critères de compétences recherchés et d'appétences des associatifs à travailler sur le sujet. Leur présence va alors s'articuler au travail du RU, naturellement sollicité sur ces mêmes groupes de travail.

Troisièmement, le niveau de représentation légale des usagers est essentiel et concerne les instances prévues par la loi, à savoir, dans un établissement hospitalier, le CA remplacé récemment par le CS dans les établissements publics, la CRUQPC et le Comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN) devenu une sous-commission des risques de la

Commission médicale d'établissement (CME). Le RU pourra alors porter la parole des usagers et faire valoir les dysfonctionnements repérés ou au contraire les initiatives intéressantes. Cela nécessite qu'il ait investi certains groupes de travail *ad hoc* et qu'il soit en lien étroit avec les associations intervenant dans l'établissement.

Ainsi décrits, on constate à quel point ces trois niveaux (services, groupe de travail, instances) sont indispensables et conditionnent la réalité d'une participation, le premier niveau permettant à la fois de transmettre la culture du tiers et de donner du matériau pour les deuxième et troisième niveaux. De même, les associations qui interviennent au deuxième niveau permettent d'étayer la représentation des usagers dans les instances. Quant au RU, il a la responsabilité non seulement de porter la voix des usagers dans les instances dans lesquelles il siège, mais également de s'assurer que le travail associatif décrit aux deux autres niveaux soit possible et facilité. Il a également la responsabilité de passer l'information utile aux associations. Enfin, c'est lui qui est en position privilégiée pour évaluer la politique associative de l'établissement.

## Conclusion

Ces trente dernières années ont vu se modifier profondément le paysage associatif dans le champ de la santé. De plus en plus prégnantes, les associations deviennent, à divers niveaux, des partenaires incontournables dans les projets d'amélioration de la qualité, de la prise en charge et du suivi des personnes malades ou hospitalisées. En instaurant la présence d'un tiers, elles ont aussi contribué à redonner une place au proche.

Plus encore, une culture des droits des malades et du malade acteur de sa santé se diffuse au sein de l'ensemble des associations, leur permettant d'identifier un socle commun pour agir chacune à sa place.

Nous sommes donc dans une perspective de légitimation de l'action des usagers par les trois axes existants : l'accompagnement au sein des services, la participation à des groupes de travail, la représentation dans les instances. L'articulation de ces trois axes renforce la place des associations

et démontre, s'il en est besoin, leur complémentarité ; pour consolider ce mouvement, quelques établissements en lien avec les associations mettent en place des maisons des usagers, support à l'action interassociative.



## Bibliographie

- BRUN N., LASCOUMES P., « Les grands secteurs associatifs à l'hôpital, l'action des usagers et de leurs associations nouveaux facteurs de qualités ? », *Revue hospitalière de France*, n° 484, p. 14-17.
- CANIARD E., GHADI V., « Dossier association et représentation des usagers », *ADSP*, n° 68, septembre 2009.
- Charte des Blouses Roses*, décembre 2006 : <http://www.lesblousesroses.asso.fr/modules/kameleon/upload/ICHARTE%20BLOUSES%20ROSES%20%202006.pdf>.
- Enquête sur la qualité des services d'urgence, 50 millions de consommateurs, 1992.
- GHADI V., « Hôpital et citoyens : la reconnaissance progressive d'une parole collective profane » in *L'humanisation de l'hôpital, mode d'emploi*, Musée de l'AP-HP, 2010, p. 155-165.
- GHADI V., « Les associations, moteur de changement à l'hôpital : une question de légitimité », in *Droit d'être soigné, droits des soignants*, Éres, 2003.
- LASCOUMES P., « L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile », *Politiques et management public*, vol. 25, n° 2, septembre 2007, p. 129-144.
- UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS FAMILIALES (UNAF), LIGUE DES DROITS DE L'HOMME (LDH), enquête sur l'accueil à l'hôpital, *Réalités familiales*, n° 34, mars 1995.

## Document 3

## Décrets, arrêtés, circulaires

## TEXTES GÉNÉRAUX

## MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Décret n° 2016-726 du 1<sup>er</sup> juin 2016  
relatif à la commission des usagers des établissements de santé

NOR : AFSH1607847D

*Publics concernés : établissements de santé.*

*Objet : missions et composition de la commission des usagers des établissements de santé.*

*Entrée en vigueur : les dispositions entrent en vigueur le lendemain de leur publication. Les établissements disposent d'un délai de six mois à compter de la publication du décret pour installer les commissions des usagers.*

*Notice : le présent décret fait évoluer les missions et la composition de la commission des usagers des établissements de santé. Il modifie d'une part les attributions de la commission des usagers en prévoyant qu'elle soit informée des actions correctives mises en place en cas d'événements indésirables graves, qu'elle puisse les analyser, qu'elle recueille les observations réalisées par les associations conventionnées intervenant dans l'établissement et qu'elle puisse proposer un « projet des usagers ». D'autre part, le décret modifie la composition et le fonctionnement de la commission des usagers en prévoyant que le président soit élu parmi les représentants des usagers, des médiateurs ou le représentant légal de l'établissement. Enfin, le décret définit l'organisation de l'élection de la présidence de la commission des usagers et de désignation du vice-président.*

*Références : le décret est pris pour l'application de l'article 183 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. Les dispositions du code de la santé publique modifiées par le présent décret peuvent être consultées, dans leur rédaction résultant de cette modification, sur le site Légifrance (<http://www.legifrance.gouv.fr/>).*

Le Premier ministre,

Sur le rapport de la ministre des affaires sociales et de la santé,

Vu le code de la santé publique, notamment ses articles L. 1112-3 et L. 1413-14 ;

Le Conseil d'Etat (section sociale) entendu,

Décète :

**Art. 1<sup>er</sup>.** – I. – Le II de l'article R. 1112-80 du code de la santé publique est ainsi modifié :

1° Le I° est complété par trois alinéas ainsi rédigés :

« f) Une présentation, au moins une fois par an, des événements indésirables graves mentionnés à l'article L. 1413-14 survenus au cours des douze mois précédents ainsi que les actions menées par l'établissement pour y remédier.

« Les informations relatives aux événements indésirables graves, à leur analyse et aux mesures correctives garantissent l'anonymat des patients et des professionnels concernés ;

« g) Les observations des associations de bénévoles ayant signé une convention avec l'établissement, qu'elle recueille au moins une fois par an. » ;

2° Le II est complété par quatre alinéas ainsi rédigés :

« 4° La commission peut proposer un projet des usagers, après consultation de l'ensemble des représentants des usagers de l'établissement et des représentants des associations de bénévoles ayant signé une convention avec l'établissement et intervenant en son sein.

« Ce projet s'appuie sur les rapports d'activité établis en application de l'avant-dernier alinéa de l'article L. 1112-3. Il exprime les attentes et propositions des usagers au regard de la politique d'accueil, de la qualité et de la sécurité de la prise en charge et du respect des droits des usagers. La commission médicale d'établissement ou la conférence médicale d'établissement contribue à son élaboration. Il est transmis par la commission des usagers au représentant légal de l'établissement.

« Le projet des usagers est proposé par la commission des usagers en vue de l'élaboration du projet d'établissement des établissements publics de santé, de la politique médicale des établissements de santé privés ou du projet institutionnel des établissements de santé privés d'intérêt collectif.

« Toute analyse, tout rapport, toute proposition ou communication réalisé par la commission et relatif aux plaintes, réclamations et événements indésirables graves garantit le respect de l'anonymat du patient et du professionnel concerné. »

II. – Le premier alinéa de l'article R. 1112-92 du même code est complété par une phrase ainsi rédigée :

« Le représentant légal de l'établissement informe l'auteur de la plainte ou de la réclamation qu'il peut se faire accompagner, pour la rencontre avec le médiateur prévue à l'article R. 1112-93, d'un représentant des usagers membre de la commission des usagers. »

**Art. 2. – I. –** L'article R. 1112-81 du même code est ainsi modifié :

1° Au 1° du I, le mot : « président » est supprimé ;

2° Le III est remplacé par les dispositions suivantes :

« III. – Le directeur général de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris institue une commission des usagers, dans les hôpitaux constituant les groupements d'hôpitaux et dans les hôpitaux ne faisant pas partie d'un groupement d'hôpitaux. Il en organise la coordination au sein des mêmes groupements. Le règlement intérieur de l'établissement en organise le fonctionnement par référence aux dispositions de la sous-section 3, ainsi que les modalités par lesquelles les représentants des instances représentatives locales mentionnées aux articles R. 6147-6 et suivants y participent. »

II. – Après l'article R. 1112-81, il est ajouté un article R. 1112-81-1 ainsi rédigé :

« Art. R. 1112-81-1. – I. – La présidence de la commission est assurée par un des membres mentionnés aux 1° à 3° du I de l'article R. 1112-81.

« Le président est élu, pour un mandat de trois ans renouvelable deux fois, par l'ensemble des membres composant la commission prévus à l'article R. 1112-81.

« Le vote a lieu au scrutin secret et uninominal, à la majorité absolue des suffrages exprimés. Si cette majorité n'est pas atteinte aux deux premiers tours, un troisième tour est organisé. La majorité relative suffit au troisième tour. En cas d'égalité entre les candidats ayant obtenu le plus grand nombre de voix, le plus âgé d'entre eux est déclaré élu.

« La commission des usagers élit dans les conditions prévues aux deux alinéas précédents un vice-président parmi les membres figurant aux 1° à 3° du I de l'article R. 1112-81. Le vice-président est issu d'une autre de ces catégories de membres que celle du président. Son mandat est renouvelable deux fois.

« II. – En cas d'empêchement, d'absence prolongée ou de démission du président de la commission des usagers, ses fonctions au sein de la commission sont assurées par le vice-président. »

III. – Le premier alinéa de l'article R. 1112-86 du même code est remplacé par les dispositions suivantes :

« En cas de partage égal des voix, la voix du président est prépondérante. »

**Art. 3. –** Aux articles R. 1112-79, R. 6144-2-2, D. 6161-4, R. 6164-5 et R. 6322-19 du même code, les mots : « commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge » sont remplacés par les mots : « commission des usagers ».

**Art. 4. –** Les commissions des usagers sont installées au sein des établissements de santé dans un délai de six mois à compter de la publication du présent décret.

Les établissements de santé procèdent aux élections du président et du vice-président de la commission dans les conditions prévues à l'article R. 1112-81-1, tel qu'issu du II de l'article 2 du présent décret, dans un délai d'un mois à compter de l'installation de la commission des usagers au sein de l'établissement.

Jusqu'à l'installation dans chaque établissement de la commission des usagers et au plus tard jusqu'à l'expiration du délai de six mois mentionné au premier alinéa, la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge continue dans l'établissement concerné d'exercer ses missions conformément aux dispositions de la section 3 du chapitre II du titre I<sup>er</sup> du livre I<sup>er</sup> de la première partie du code de la santé publique, dans leur rédaction applicable à la date de publication du présent décret.

**Art. 5. –** La ministre des affaires sociales et de la santé est chargée de l'exécution du présent décret, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait le 1<sup>er</sup> juin 2016.

MANUEL VALLS

Par le Premier ministre :

*La ministre des affaires sociales  
et de la santé,*  
MARISOL TOURAINE



ELSEVIER

Disponible en ligne sur

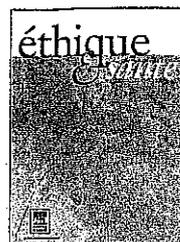
**ScienceDirect**

www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

**EM|consulte**

www.em-consulte.com



DROIT

## Patient, usager ou citoyen ? Comment nommer la personne non soignante en démocratie sanitaire ?



*Patient, user, citizen, how to name the non-medical person in sanitary democracy?*

V. Avisse

*Espace de réflexion éthique régional de Picardie, faculté de droit, université de Picardie-Jules-Verne, 462, rue Maurice-Thorez, 80470 Saint-Sauveur, France*

Disponible sur Internet le 11 décembre 2017

### MOTS CLÉS

Democratie  
sanitaire ;  
Malade ;  
Patient ;  
Usager ;  
Personne ;  
Citoyen ;  
Représentant des  
usagers

**Résumé** La loi du 4 mars 2002 a inscrit dans le Code de la santé publique la notion de démocratie sanitaire qui renvoie, par ailleurs, aux droits individuels de la personne mais également aux droits collectifs reconnus aux usagers du système de santé. Lorsque l'on s'attache à la sémantique, on constate malgré des évolutions significatives, qu'il n'existe actuellement aucun terme consensuel qui permettrait de se dégager des termes actuellement usités qui semblent réducteurs et d'élargir ainsi la portée du débat public.

© 2017 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

### KEYWORDS

Sanitary democracy ;  
Patient ;  
Person ;  
Citizen ;  
Users representative

**Summary** The law of March 4th, 2002 has registered in the public health code the notion of sanitary democracy which sends back on one hand to the individual rights of the person but also to collectives' rights recognized for the users of the health system. When we fasten in semantics, we notice in spite of significant evolutions, there is at present no consensual term which would allow to get free of at present usual terms because they seem reducing and to widen so the impact of the public debate.

© 2017 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Adresse e-mail : valerie.avisse@sfr.fr

## Comment nommer la personne non soignante en démocratie sanitaire ?

Longtemps dans les établissements de santé, les relations entre le corps soignant et le patient se sont fondées sur le mode paternaliste, où le médecin « sachant » avait tendance à se substituer à son patient « profane » au motif d'agir dans l'intérêt de ce dernier. Les scandales sanitaires qui ont entaché les années 1980-1990 et le militantisme associatif qui en a émané, ont peu à peu imposé un équilibre des pouvoirs rendus nécessaires par les progrès constants de la médecine. En ce sens, la loi du 4 mars 2002 propose au patient d'être acteur de sa santé et amorce « la démocratie sanitaire » qui est envisagée par les agences régionales de santé (ARS) comme une « démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation ».

De manière plus large, elle est « l'ensemble des droits régissant les relations entre les différents groupements d'acteurs qui interfèrent dans l'organisation, la réalisation, le paiement et l'objet de soins ou de la prise en charge. Elle implique à ce titre, patients, entourage et usagers, pouvoirs publics, soignants, industries et prestataires de santé ainsi qu'assureurs obligatoires et complémentaires. L'ensemble de droits qu'elle confère se subdivise en deux sous-ensembles étroitement liés : les droits individuels applicables aux patients, usagers et à l'ensemble des personnes susceptibles d'en acquérir à chaque instant la qualité et la participation collective dont les représentants ont la charge du dialogue institutionnel »<sup>1</sup>.

Cette définition mérite d'être reprécisée dans chacun de ses 3 aspects principaux : les droits individuels reconnus à chaque personne en relation avec le corps soignant et son implication dans les décisions qui la concerne directement, les droits collectifs des usagers et leur représentation dans les différentes instances des établissements de santé et les procédures qui permettent aux citoyens de prendre part au débat public sur les questions de santé. Un autre article viendra spécifiquement illustrer la place et le rôle de chaque acteur dans les établissements de santé ainsi que leurs enjeux éthiques<sup>2</sup>.

« Mal nommer les choses, c'est ajouter du malheur au monde », disait Albert Camus, on voit ainsi que les textes de lois utilisent différents termes, sans réelle spécificité. Il est donc intéressant de voir dans un premier temps qui sont ces acteurs à qui le législateur a attribué des droits ? Comment les a-t-il tous définis ?

### La personne : d'objet de soin à sujet de droits, une évolution sémantique significative

La cour de cassation, à travers l'arrêt Teyssier<sup>3</sup> reconnaît pour la première fois la notion de *droit du malade*

par celui de consentir aux soins dispensés. Cinq années plus tard, une circulaire<sup>4</sup> impose aux établissements de santé de recueillir la satisfaction des malades quant à la qualité des soins, l'attitude des professionnels et à l'hôtellerie par le biais du questionnaire de sortie. En 1958, une autre circulaire<sup>5</sup> apportera quelques recommandations complémentaires concernant les visites et la gestion des effets personnels, mais il faudra attendre 1970, pour que dans son rapport sur l'humanisation des hôpitaux, Bernard Ducarmin utilise pour la première fois la notion de droits des malades. Un autre texte<sup>6</sup>, cette même année, viendra préciser les modalités d'accueil, de coordination des interventions, d'identification des professionnels par un badge et d'information du malade mais également de sa famille et de son médecin traitant.

En 1974, un décret<sup>7</sup> puis une circulaire<sup>8</sup> instituent les droits des malades dans les établissements de santé en diffusant « la charte du malade hospitalisé » qui a la particularité de s'adresser pour la première fois directement au malade et non plus aux professionnels. Son préambule indique que pour avoir une prise en charge de qualité, « un climat de confiance est nécessaire. Il suppose la reconnaissance des droits et des devoirs de chacun ». Elle comporte 6 chapitres consacrés au respect de la dignité et de la personnalité, les règles à observer à l'hôpital et les informations médicales. Il s'agit surtout en fait, de consignes à respecter qui place encore le malade dans une position passive comme en témoigne cet extrait : « la surveillante du service est à votre disposition pour recueillir vos demandes ou observations ; sachez dans votre propre intérêt accepter les conseils qu'elle vous donne ».

En 1979, la communauté économique européenne publie « la charte européenne du malade usager de l'hôpital ». Pourtant, il faudra attendre 1991, pour que la loi<sup>9</sup> du 31 juillet portant réforme hospitalière inscrive les droits du malade dans le Code de la santé publique dans sa section 1 « Des droits du malade accueilli dans un établissement de santé ». À travers les articles L. 710-1 et 710-2 du CSP, les prémices du libre choix du praticien et l'information du malade sont respectivement posés. La loi du 20 décembre

<sup>4</sup> Circulaire du 19 juin 1947 portant incitation pour tous les établissements à remettre un questionnaire de satisfaction à chaque usager lors de sa sortie.

<sup>5</sup> Circulaire du 5 décembre 1958 relative à l'humanisation des hôpitaux.

<sup>6</sup> Circulaire n° 132 du 18 décembre 1970 rendant obligatoire l'application de la circulaire du 5 décembre 1958.

<sup>7</sup> Décret n° 74-27 du 14 janvier 1974 portant sur l'obligation de faire illusion dans le règlement intérieur de l'humanisation et de définir plus précisément le droit des malades.

<sup>8</sup> Circulaire du 20 septembre 1974 portant obligation pour les hôpitaux publics de diffuser « la charte du malade hospitalisé ».

<sup>9</sup> Loi n° 91-748 du 31 juillet 1988 portant réforme hospitalière — NOR : SPSX9000155L.

<sup>1</sup> Biosse-Duplan. Démocratie sanitaire : les usagers dans le système de santé, Dunod, Malakoff, 2017, p. 28 [1].

<sup>2</sup> Places et rôles de l'usager, du représentant des usagers et des associations dans les établissements de santé (soumis à publication).

<sup>3</sup> Cour de cassation — 28 janvier 1942.

1988<sup>10</sup> et les lois de bioéthique de 1994<sup>11</sup> ont ajouté des dispositions qui reconnaissent des droits plus spécifiques.

La circulaire<sup>12</sup> du 6 mai 1995 concernant « la charte de la personne hospitalisée » pose le principe que cette dernière « n'est pas seulement un malade, elle est avant tout une personne avec des droits et des devoirs ». Dans ses 10 chapitres, elle reprend les textes et règlements entrés dernièrement en vigueur en les calquant sur les Droits de l'homme et du citoyen de 1789.

L'ordonnance du 24 avril 1996 vient compléter l'article L. 710-1 du Code de la santé publique en obligeant la remise d'un livret d'accueil et de cette charte à tous les patients.

Les États généraux de la santé et du cancer [2] vont incontestablement influencer sur la loi du 4 mars 2002<sup>13</sup> qui va distinguer pour la première fois sous le titre de « Démocratie sanitaire » la personne à travers ses droits fondamentaux (articles L. 1110-1 à L. 1110-11 du CSP) des usagers du système de santé (articles L. 1111-1 à L. 1111-9 du CSP) et inscrire la participation de ces derniers au fonctionnement du système de santé en leur reconnaissant des droits collectifs (articles L. 1114-1 à L. 1114-4 du CSP). Les 126 articles qui composent cette loi auront un impact important dans le contexte juridique et vont modifier pas moins de 8 codes<sup>14</sup>.

## La personne, le malade et l'utilisateur et les autres...

Nous avons vu que dans les textes, la sémantique a évolué, or, dans les unités de soins, les professionnels utilisent largement ces différentes dénominations auxquelles on peut ajouter celle de « soigné », qui renvoie directement à la relation de soins.

L'utilisateur en droit administratif est celui qui fait usage d'un service public, afin d'élargir cette restriction au service public hospitalier et donc d'intégrer les établissements de santé privés, le législateur a préféré généraliser à l'utilisateur du système de santé.

En pratique, « l'utilisateur » est différencié dans son rapport à la maladie, il est celui qui fait usage du système de santé, que ce soit dans un contexte de dépistage ou de contrôle, une éventuelle maladie n'est pas encore diagnostiquée ou du moins identifiée. Dans le Code de la santé publique d'ailleurs, le mot « usager » est très peu employé au singulier. Dans l'article L. 1323-1 du CSP en lien avec la sécurité sanitaire et alimentaire, il concerne celui qui

utilise les réseaux d'eau. Il est intéressant de se centrer tout particulièrement sur l'article D6321-3 du CSP qui dispose que « le réseau (de santé) garanti à l'utilisateur le libre choix d'accepter de bénéficier du réseau ». Dans ce contexte de prise en charge par des structures de regroupement pluridisciplinaire, il est de fait pleinement considéré comme utilisateur d'un service de santé.

Le patient, du latin « *patiens* », celui qui souffre est d'après le dictionnaire de l'Académie française de 1986, une personne qui consulte un médecin. La condition d'une relation médicale semble donc établie. « J'ai 4 patients parmi mes 20 résidents », précise ainsi un médecin généraliste intervenant en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

Le « malade » est, quant à lui, une personne qui traverse l'expérience de la maladie mais qui n'est pas pour autant, pris en charge par un médecin ou dans un établissement de santé. En utilisant ce terme dans le titre de la loi du 4 mars 2002, le législateur a donc souhaité en élargir le champ d'application et sortir de toute autre condition.

L'expression « personne malade » n'est d'ailleurs utilisée qu'à deux reprises dans ce premier chapitre consacré aux droits de la personne. Cependant, comme nous allons le voir, cette généralisation ne semble pas si évidente dans la déclinaison des différents articles.

Tout d'abord, à l'article L. 1110-2 du Code de la santé publique qui dispose que « la personne malade a droit au respect de sa dignité ». Il est inutile de rappeler qu'il s'agit d'un droit fondamental qui s'impose à toute personne. Il se retrouve d'ailleurs dans l'article premier de la Déclaration universelle des droits de l'homme qui nous rappelle que « tous les hommes naissent libres et égaux en dignité et en droits ». On peut légitimement s'interroger sur le choix de cette distinction alors que cet article est intégré à l'article 3 relatif aux droits de la personne de manière générale. Nous pouvons éloigner d'emblée, une idée restrictive qui amènerait à penser que la maladie affecte la dignité, pour a contrario, envisager une intention plus forte imposée par une situation de vulnérabilité.

L'article L. 1110-4 du Code de la santé publique qui s'intéresse au secret médical « en cas de diagnostic ou de pronostic grave » induit de fait un rapport à la maladie.

Employé 19 fois dans le premier chapitre, le terme « personne » renvoie clairement à une relation individuelle avec le système de santé. Cependant, dans le chapitre II de la loi consacré aux droits et responsabilités des usagers, qui envisage donc la dimension collective, seul l'article L. 1111-1 du Code de la santé publique définit les « droits reconnus aux usagers ».

En effet, dès l'article suivant et pour tous les autres, le législateur s'adresse généralement « à toute personne » à quelques exceptions que nous avons relevées.

Dans l'article L. 1111-3 du CSP concernant l'information sur le coût économique, elle s'adresse à « toute personne » prise en charge dans les établissements de santé publics et privés mais également « au patient » du professionnel de santé d'exercice libéral.

La désignation de la personne de confiance conformément à l'article L. 1111-6 du CSP est proposée à toute « personne majeure » mais lors d'une hospitalisation dans un établissement de santé, elle est proposée « au malade ».

<sup>10</sup> Loi n° 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales — NOR SPSX8810045L.

<sup>11</sup> Loi n° 94-964 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal — NOR : SPSX9400032L.

<sup>12</sup> Circulaire DGS/DH n° 95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés et comportant une charte du patient hospitalisé.

<sup>13</sup> Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé — NOR : MESX0100092L.

<sup>14</sup> Codes : de la santé publique, de la sécurité sociale, de l'action sociale et des familles, du travail, civil, pénal, procédure pénale et organisation judiciaire.

## Comment nommer la personne non soignante en démocratie sanitaire ?

Toujours en 2002, l'Active Citizenship Network diffuse « *la Charte européenne des droits des patients* » qui leur reconnaît 14 droits.

La charte de la personne hospitalisée<sup>15</sup> actualisée en 2006 précise que « *l'expression personne hospitalisée désigne l'ensemble des personnes prises en charge par un établissement de santé, qu'elles soient admises en hospitalisation (au sein de l'établissement ou dans le cadre d'une hospitalisation à domicile) ou qu'elles soient accueillies en consultation externe ou dans le cadre des urgences* ». Constituée de 11 chapitres, elle s'est étoffée des dispositions de la loi du 4 mars 2002 et de la loi Léonetti sur la fin de vie. En s'appuyant sur des textes de loi, elle trouve ici une réelle valeur juridique.

Cette version date de 11 ans maintenant et il n'est pas envisagé de nouvelle version. Il serait fortement intéressant de voir le terme qui serait retenu en cas de modification, parlerait-on de l'usager de l'établissement de santé qui exclurait toute condition de pathologie et d'hospitalisation ?

La loi de modernisation de santé a modifié certaines dispositions de la loi du 4 mars 2002 et si l'on s'intéresse de nouveau aux articles L. 1111-3 et L. 1111-6 du Code de la santé publique, il n'y a plus aucune distinction concernant l'information des coûts qui est due à « *toute personne* », par contre, le terme « *malade* » est remplacé par celui de « *patient* » en cas d'hospitalisation pour la désignation d'une personne de confiance.

La loi Claeys-Léonetti<sup>16</sup> est également une illustration de la volonté d'exhaustivité car elle s'adresse aux « *malades et aux personnes en fin de vie* », le terme de personne en fin de vie, exclue toute condition de maladie et ouvre le champ des possibles aux personnes âgées...

Il semble qu'il n'y ait pas toujours pas un terme suffisamment consensuel pour englober toutes les dimensions, cependant l'utilisation du terme « *personne* » qui renvoie à chaque être humain semble être le plus adapté car indépendant du contexte dans lequel il se situe.

### Le représentant des usagers (RU) : un statut spécifique ?

Historiquement, ce sont les familles françaises qui dès 1945<sup>17</sup> ont été les premières à bénéficier d'une représentation auprès des pouvoirs publics à travers l'Union nationale des associations familiales (UNAF). Le Conseil national de la consommation<sup>18</sup> a ensuite imposé dans les années 1980 que des représentants de consommateurs et des représentants des professionnels se rencontrent afin de négocier les

différents accords. La loi de janvier 1988<sup>19</sup> a associé notion d'agrément à la possibilité d'aller en justice pour « *exercer les droits reconnus à la partie civile relativement aux faits portant un préjudice direct ou indirect à l'intérêt collectif des consommateurs* ».

Dans le domaine de la santé, la montée en puissance des associations s'est faite consécutivement aux différents scandales tels que le sang contaminé ou les hormones de croissance. Il y a eu les associations de patients en lien avec une problématique de santé publique (le SIDA, l toxicomanie...) ou les associations de défense des droits de malades et des victimes. Leurs missions étaient principalement centrées sur l'accueil, l'information et l'entraide.

Dès 1996, la représentation de l'usager était déjà effective dans certaines instances telles la conférence nationale de santé (CNS) ou le conseil d'administration de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAE devenue HAS) mais il s'agissait surtout de personnes qualifiées qui pouvaient même être des professionnels de santé.

Dans sa préface du livre blanc des États généraux<sup>20</sup>, Bernard Kouchner admet qu'« *il faut donner la parole aux personnes malades, non seulement en référence à leur situation de souffrance, mais en les reconnaissant, comme les acteurs, à part entière du système de santé (...). Les associations sont appelées à jouer un rôle de plus en plus important (...), elles doivent devenir des interlocuteurs réguliers des pouvoirs publics, et bien sûr des indispensables : médecins. Ensemble nous devons conduire les personnes malades à passer du statut de victime à celui de partenaire actif et averti* ».

Afin de le distinguer du bénévole<sup>21</sup> qui intervient dans les établissements de santé, Alain-Michel Ceretti a proposé la création en 2006 de la Commission nationale de l'agrément (CNA) afin de mettre en œuvre les modalités d'agrément des représentants des usagers.

Les fondements sont posés à l'article L. 1114-1 du Code de la santé publique<sup>22</sup> qui dispose que : « *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 (préfet) soit au niveau national (ministère de la Santé). L'agrément est notamment subordonné à l'activité effective et publique (3 ans si national, 2 ans si local) 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.*

<sup>15</sup> Circulaire DH05/E1/DGS/SB1/SD1C/SD4A n° 2006-90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée — NOR : SANH0630111C.

<sup>16</sup> Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie — NOR : AFSX1507642L.

<sup>17</sup> Ordonnance n° 45-323 du 03 mars 1945 relative aux associations familiales.

<sup>18</sup> Décret n° 83-642 du 12 juillet 1983 portant création d'un conseil national de la consommation.

<sup>19</sup> Loi n° 88-14 du 5 janvier 1988 relative aux actions en justice des associations de consommateurs — NOR : ECOX8700025L.

<sup>20</sup> Les malades prennent la parole. Le livre blanc des 1<sup>ers</sup> États généraux des malades du cancer — Paris, Ramsay, 1999, 205 pp.

<sup>21</sup> Article L. 1112-5 du Code de la santé publique.

<sup>22</sup> Décret n° 2005-300 du 31 mars 2005 relatif à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique — NOR : SANX0500031D.

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

La loi du 9 août 2004<sup>23</sup> a imposé que des personnes qualifiées de par leurs compétences ou expériences dans le domaine associatif siègent à la CNA. Suite au rapport<sup>24</sup> de Claire Compagnon, la loi de modernisation de notre système de santé<sup>25</sup> a instauré un cahier des charges<sup>26</sup> de la formation (de 2 jours) des RU ainsi que la liste<sup>27</sup> des associations habilitées à la délivrer et les subventions nécessaires<sup>28</sup>. Ces dispositions répondent à un besoin d'harmonisation et d'indépendance car il avait été relevé que dans certains établissements de santé, la formation des RU était réalisée par l'assureur de l'établissement. Ces formations sont pour la plupart dispensées par le collectif interassociatif sur la santé (CISS), devenu en 2016 France Assos Santé (FAS) depuis la création de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé qui regroupe 43 associations.

Le statut de RU est donc reconnu, afin de pouvoir effectuer ses mandats dans certaines instances, le RU bénéficie d'un congé de représentation<sup>29</sup> de 9 jours conformément à l'article L. 1114-3 du CSP ainsi qu'une indemnisation de la perte de revenus éventuelle. Il a un droit à la formation et à l'information privilégiée, notamment par la diffusion de documents préparatoires.

## Des disparités qui réinterrogent la condition de l'agrément

Bien que le CISS soit attaché « 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 », certaines disparités remettent en question la condition nécessaire de l'agrément.

Tout d'abord, de manière plus générale, nous pouvons évoquer un clivage certain entre le domaine sanitaire et le domaine social et médico-social où cette condition n'est pas effective et où nous parlons toujours de personnes qualifiées depuis la loi du 2 janvier 2002<sup>30</sup>.

<sup>23</sup> Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique — NOR : SANX0300055L.

<sup>24</sup> Claire Compagnon. « Pour l'an II de la Démocratie sanitaire ». Février 2014 [5].

<sup>25</sup> Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé — NOR : AFSX1418355L.

<sup>26</sup> Arrêté du 17 mars 2016 fixant le cahier des charges de la formation de base des représentants des usagers — NOR : AFSP1606494A.

<sup>27</sup> Arrêté du 9 décembre 2016 fixant la liste des associations habilitées à délivrer la formation de base des représentants des usagers du système de santé — NOR : AFSP1635709A.

<sup>28</sup> Arrêté du 21 décembre 2016 fixant la subvention finançant les actions de formation de base des associations d'usagers du système de santé — NOR : AFSS1637861A.

<sup>29</sup> Article L. 1114-3 du Code de la santé publique.

<sup>30</sup> Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale — NOR : MESX000158L.

Cette disparité a été accentuée par la loi hôpital patient santé territoire (HPST)<sup>31</sup> lors de la création des conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) qui envisage une notion d'association plus large que celle limitée à l'usager mais également au patient, à la personne âgée, à la personne handicapée ou aux associations familiales qui ne sont donc pas soumises à agrément.

La question qui se pose est de savoir si l'on doit sortir de la condition de malade ou d'usager pour harmoniser les différentes instances ? Cette ouverture permettrait de répondre à la pénurie de représentants des usagers en lien avec des subventions insuffisantes pour leur formation ou des représentations trop nombreuses et de fait limitatives du moins pour les personnes en activité professionnelle.

La reconnaissance du statut de représentant des usagers n'est pas encore clairement inscrite dans le dispositif législatif qui reste limité aux seules conditions d'agrément. Son rôle et ses missions sont donc à préciser et devraient permettre de donner plus de lisibilité et d'uniformité. Pour illustration, alors qu'il bénéficie d'un congé de représentation lorsqu'il participe aux différentes instances, le remboursement des frais occasionnés n'est pas systématique.

Ne sommes-nous pas dans une posture « attentiste » par crainte de tendre vers une professionnalisation de ses derniers ?

On se retrouve donc au centre de deux logiques qui s'opposent. D'une part, la représentation des usagers dans les instances qui définissent les grands axes des politiques de santé reste soumise à condition d'agrément, et d'autre part, il existe la volonté affichée d'ouvrir le débat public à toute personne en tant que « citoyen » au sens antique du terme qui signifie celui qui jouit du droit de cité (polis) et qui prend part à la vie politique.

## Le citoyen : un nouvel acteur en devenir ?

L'ouverture au débat est proposée à tout citoyen qui se sent concerné par les enjeux et les politiques de santé publique sans forcément en faire directement usage.

En effet, comme l'affirmait déjà Étienne Caniard dans son rapport préparatoire<sup>32</sup>, « il n'est plus possible de prendre des décisions pour préserver la santé des uns sans se préoccuper de la santé de tous ».

Si les instances permettant l'expression des représentants des usagers sont de plus en plus nombreuses et organisées au niveau national (conférence nationale de santé) régional (conférence régionale de la santé et de l'autonomie) et local (conseils territoriaux de santé), le débat citoyen semble moins institutionnalisé.

Le terme « citoyen » jusqu'alors utilisé dans les droits des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux<sup>33</sup> a

<sup>31</sup> Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires — NOR : SASX082264L.

<sup>32</sup> « La place des usagers dans le système de santé ». Rapport et propositions — E. Caniard, 13 janvier 2000 [4].

<sup>33</sup> Article L. 326-5 du CSP. Loi n° 90-527 du 27 juin 1990 relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de

## Comment nommer la personne non soignante en démocratie sanitaire ?

ensuite fait une nouvelle apparition dans le Code de la santé publique en 2004<sup>34</sup> dans les missions des espaces de réflexion éthique qui « *participent à l'organisation de débats publics afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique* ».

L'arrêté du 4 janvier 2012 relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux ouvre leur champ d'actions à l'ensemble du « *domaine des sciences de la vie et de la santé* ».

C'est à ce jour la seule instance qui utilise le terme « *citoyen* » dans ses textes réglementaires.

Cette ambition est pourtant affichée depuis 2007<sup>35</sup> dans les missions de la direction générale de la santé qui doit veiller à « *la participation des citoyens à la définition des politiques de santé et des usagers au fonctionnement du système de santé et en fixe les modalités* ».

La seule ouverture apportée par la loi de modernisation de notre système de santé, dans le cadre de ses dispositions pour « *renforcer l'efficacité des politiques publiques et la démocratie sanitaire* » est l'instauration de l'article L. 1460-1 du CSP qui permet aux « *citoyens, usagers du système de santé professionnels de santé, établissements de santé et leurs organisations représentatives* » d'avoir accès aux données de santé à caractère personnel.

## Conclusion

En s'attachant à définir les différents acteurs de la démocratie sanitaire, on se rend compte que cohabitent des dénominations dans des logiques certes complémentaires mais bien différentes.

Les termes utilisés renvoient toujours à un statut particulier, celui d'être malade, celui d'être hospitalisé ou d'être utilisateur d'un service de santé. Il serait intéressant de dépasser ces conditions spécifiques et réductrices

pour considérer l'être humain dans toute son unicité. Dans le système de soins, alors que le terme « *actient* »<sup>36</sup> contraction de patient et d'acteur commence à être de plus en plus usité, ne pouvons-nous pas nous satisfaire de la définition d'Étienne Caniard pour qui « *le patient est un citoyen placé en situation d'usager d'un service de santé* »<sup>37</sup> ?

## Références non citées

[1–5].

## Déclaration de liens d'intérêts

L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

## Références

- [1] Blosse DA. Démocratie sanitaire : les usagers dans le système de santé. Malakoff: Dunod; 2017 [465 pp.].
- [2] Ligue nationale contre le cancer. Les malades prennent la parole – le livre blanc des premiers états généraux des malades contre le cancer. Paris: Ramsay; 1999 [262 pp.].
- [3] Thebaut J-F. « L'actient », le patient, acteur de sa santé. Disponible en ligne : <https://www.education-preventionsante.fr/wp-content/uploads/2015/01/Dr-Jean-Fran%3C%A7ois-Thebaut.pdf>.
- [4] Rapport à la Secrétaire d'État à la Santé et à l'Action Sociale auprès de la ministre de l'Emploi et de la Solidarité : rapport et propositions du groupe de travail animé par Étienne CANIARD : « La place des usagers dans le système de santé ». Rapport et propositions, 13 janvier 2000.
- [5] Rapport à la ministre des Affaires sociales et de la Santé : « pour l'an II de la démocratie sanitaire », rapport présenté par Claire Compagnon en collaboration avec Véronique Ghâdi, 14 février 2014.

troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation – modifié par l'article L. 3211-5 du CSP.

<sup>34</sup> Article L. 1412-6 crée par la loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique – NOR : SANX0100053L.

<sup>35</sup> Article D 1421-1 du CSP. Décret n° 2007-840 du 11 mai 2007 relatif à l'organisation de l'administration centrale du ministère chargé de la Santé et modifiant le Code de la santé publique – NOR : SANG0721638D.

<sup>36</sup> « L'actient », le patient, acteur de sa santé. Dr J.F. Thebaut, membre du collège de la HAS [3].

<sup>37</sup> « La place des usagers dans le système de santé ». Rapport et propositions. E. Caniard. 13 janvier 2000.

Chemin :

**LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (1)**

- ▶ Titre IV : RENFORCER L'EFFICACITÉ DES POLITIQUES PUBLIQUES ET LA DÉMOCRATIE SANITAIRE
- ▶ Chapitre IV : Associer les usagers à l'élaboration de la politique de santé et renforcer les droits

**Article 183**

ELI: [https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/1/26/AFSX1418355L/jo/article\\_183](https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/1/26/AFSX1418355L/jo/article_183)

Alias: [https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/1/26/2016-41/jo/article\\_183](https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/1/26/2016-41/jo/article_183)

Le code de la santé publique est ainsi modifié :

1° A la première phrase du deuxième alinéa de l'article L. 1112-3 et à la fin de la seconde phrase du premier alinéa de l'article L. 6144-1, les mots : « relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge » sont remplacés par le mot : « usagers » ;

2° Le deuxième alinéa de l'article L. 1112-3 est complété par une phrase ainsi rédigée :

« Elle peut être présidée par un représentant des usagers. »

3° Les trois derniers alinéas de l'article L. 1112-3 sont remplacés par six alinéas ainsi rédigés :

« La commission des usagers participe à l'élaboration de la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil, la prise en charge, l'information et les droits des usagers. Elle est associée à l'organisation des parcours de soins ainsi qu'à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la commission ou la conférence médicale d'établissement. Elle fait des propositions sur ces sujets et est informée des suites qui leur sont données.

« Elle peut se saisir de tout sujet se rapportant à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la commission ou la conférence médicale d'établissement. Elle fait des propositions et est informée des suites qui leur sont données.

« Elle est informée de l'ensemble des plaintes et des réclamations formées par les usagers de l'établissement ainsi que des suites qui leur sont données. En cas de survenue d'événements indésirables graves, elle est informée des actions menées par l'établissement pour y remédier. Elle peut avoir accès aux données médicales relatives à ces plaintes ou à ces réclamations, sous réserve de l'obtention préalable de l'accord écrit de la personne concernée ou de ses ayants droit si elle est décédée. Un décret en Conseil d'Etat prévoit notamment les modalités de consultation des données et de protection de l'anonymat des patients et des professionnels.

« Les membres de la commission sont astreints au secret professionnel dans les conditions définies aux articles 226-13 et 226-14 du code pénal.

« Le conseil de surveillance des établissements publics de santé ou une instance habilitée à cet effet dans les établissements privés délibère au moins une fois par an 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, sur la base d'un rapport présenté par la commission des usagers. Ce rapport et les conclusions du débat sont transmis à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie et à l'agence régionale de santé, qui est chargée d'élaborer une synthèse de l'ensemble de ces documents.

« La composition et les modalités de fonctionnement de la commission des usagers sont fixées par décret. »

**Liens relatifs à cet article**

Cité par:

- Décret n°2016-726 du 1er juin 2016 (V)
- Décret n°2016-726 du 1er juin 2016, v. init.
- Décret n°2017-415 du 27 mars 2017 (V)
- Décret n°2017-415 du 27 mars 2017, v. init.



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

## Faire valoir le point de vue des usagers dans la certification

Enquête sur les pratiques d'implication des représentants des  
usagers dans la certification

Synthèse - Octobre 2016

# Faire valoir le point de vue des usagers dans la certification

## → Contexte

En France, comme à l'international, le point de vue des usagers est de plus en plus attendu sur les questions de qualité et de sécurité des soins, afin de porter un regard complémentaire à celui des professionnels. La HAS promeut depuis la mise en place de la certification le dialogue avec les usagers. Dans le cadre de la version 2014 de la procédure de certification (V2014), cette volonté se traduit par une meilleure prise en compte de l'expérience patient via la méthode du patient traceur lors des visites de certification et par des incitations fortes sur l'implication des représentants des usagers, tant dans la politique qualité des établissements de santé que dans l'ensemble de la démarche de certification. Ainsi, la participation des représentants d'usagers est attendue dans les travaux préparatoires du compte qualité, notamment sur les thématiques relatives aux droits du patient, au parcours du patient et au management de la qualité et de la gestion des risques.

Leur présence est, par ailleurs, recommandée lors de la rencontre d'ouverture et du bilan de fin de visite et proposée lors des bilans journaliers. De plus, une rencontre d'une heure entre experts-visiteurs et représentants d'usagers seuls est prévue en début de visite afin de recueillir le point de vue des représentants d'usagers sur la qualité de l'accueil, de la prise en charge et des soins au sein de l'établissement.

La HAS a publié un guide qui leur est destiné en septembre 2015 « s'impliquer dans la démarche de certification pour faire valoir le point de vue des usagers », afin d'apporter aux représentants d'usagers les éléments nécessaires à leur implication dans la démarche de certification,

Sept mois après la publication du guide, la HAS a souhaité faire un bilan de l'implication des représentants d'usagers auprès de ces derniers, de professionnels d'établissements de santé ayant passé la visite V2014 et d'experts-visiteurs les ayant réalisées : les représentants d'usagers participent-ils de façon effective à la politique d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins ? Cela se traduit-il dans leur participation à la démarche de certification ? S'impliquent-ils sur des thématiques au-delà de la défense des droits des patients ? Sont-ils considérés comme de réels partenaires ? Ont-ils permis d'intégrer des éléments au compte-qualité ? Ont-ils des besoins particuliers pour accroître leur implication ? Leur dialogue avec les experts-visiteurs est-il productif ?

## → Déroulement de l'enquête

Cette enquête s'est déroulée de mi-avril à mi-mai 2016. Le recueil a été réalisé sous la forme d'un questionnaire auto administré envoyé à trois catégories de populations :

- les représentants d'usagers mandatés dans un établissement de santé ;
- les professionnels des établissements de santé ayant passé la visite V2014 ;
- les experts-visiteurs ayant réalisé des visites de certification V2014.

244 experts-visiteurs ont répondu à cette enquête sur 463 ayant réalisé une visite V2014, 440 professionnels d'établissements de santé et 583 représentants d'usagers. 777 établissements ont été contactés mais il y pu avoir des réponses venant de professionnels différents venant d'un même établissement. De même, les représentants d'usagers exerçant au moins deux mandats en ES avaient la possibilité de répondre pour deux ES où ils siègent. 60 d'entre eux ont ainsi répondu pour deux ES. Au total, les chiffres qui suivent concernent 643 réponses. (Cf. encadré pour plus de détails sur le profil répondants)

## → Principaux résultats

### Des ressources multiples mais variables

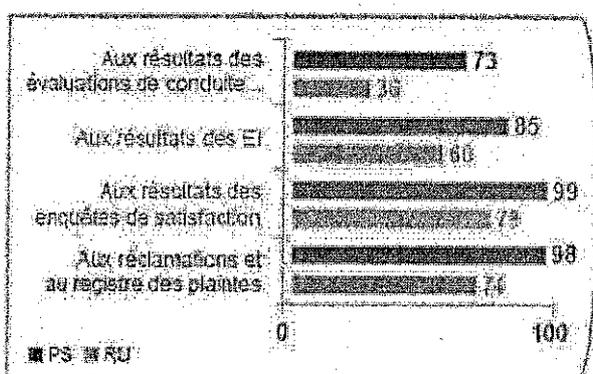
*...La commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) : une ressource centrale*

Les établissements de santé semblent majoritairement partager avec les représentants d'usagers les informations utiles à leur implication dans la politique d'amélioration de la qualité des soins. Ces informations sont principalement issues de la CRUQPC : résultats des enquêtes de satisfaction, réclamations, événements indésirables... Ce partage d'information entre les représentants d'usagers et l'établissement est essentiel puisqu'il constitue un socle commun entre les deux parties et permet, de fait, aux représentants d'usagers d'avoir accès aux ressources nécessaires à leur participation à la démarche de certification. En revanche, les professionnels des établissements de santé ont généralement le sentiment que les représentants

d'usagers ont davantage accès à certaines informations que ce que déclarent ces derniers et ce que répondent les experts-visiteurs. Cette différence est particulièrement marquée pour l'accès aux résultats des évaluations conduites en internes.

Les résultats mettent en évidence que le niveau d'implication des représentants d'usagers dans la CRUQPC et la dynamique de cette dernière sont des facilitateurs de l'investissement des représentants d'usagers dans la certification.

Figure 1. Informations auxquelles ont accès les représentants des usagers (RU), d'après ces derniers et d'après les professionnels des établissements de santé (PS), afin d'exercer leur mandat. HAS, Paris, 2016. [Bases : RU (n=643), PS (n=440)] en %.



*...Les représentants d'usagers s'appuient sur leur savoir issu de l'expérience mais rencontrent paradoxalement peu les usagers*

Pour faire valoir le point de vue des usagers dans la politique d'amélioration de la qualité des soins et, de fait, dans la démarche de certification, les représentants des usagers s'appuient sur des savoirs qu'ils tirent de leur expérience ou de celle de leurs proches, mais plus rarement des patients de leur établissement, bénéficiant peu de lieux ou d'occasion de rencontres, qu'il s'agisse d'une maison des usagers, d'une permanence, ou de la réalisation d'enquêtes... Par ailleurs, les professionnels des établissements de santé mettent peu de ressources logistiques à disposition des représentants d'usagers notamment celles relatives à la réalisation de leur activité (un ordinateur, un local, l'accès à l'intranet...), indiquant en retour qu'elles peuvent leur être octroyées à leur demande.

### Une implication forte des représentants d'usagers aux travaux préparatoires du compte qualité

*...marquée par leur rôle de défense des droits du patient*

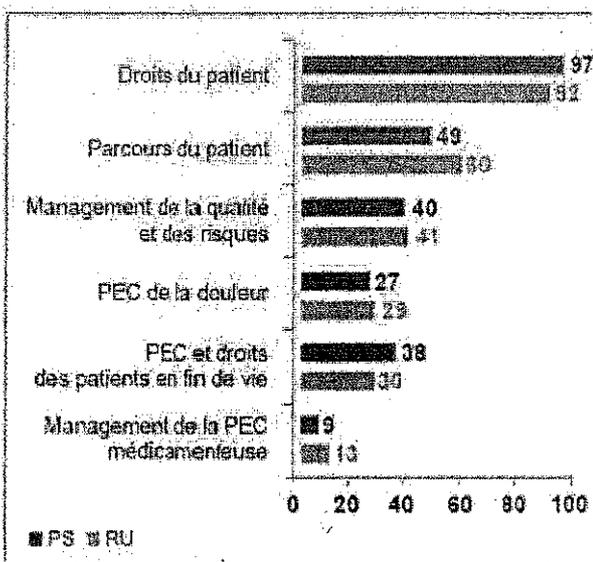
Les représentants d'usagers ont participé dans leur grande majorité à la démarche de certification de

leur établissement, plus particulièrement sur la thématique relative aux droits du patient. C'est aussi majoritairement sur cette thématique que les représentants d'usagers ont été pilotes ou copilotes. Ces résultats s'inscrivent dans la perspective historique d'une entrée des représentants d'usagers sur le sujet de la défense des droits des malades. Les professionnels des établissements de santé leur reconnaissent une compétence et une légitimité sur les éléments relatifs aux droits du patient et les impliquent d'ailleurs dans les groupes de travail relatifs à des thématiques connexes aux droits : la bientraitance, la fin de vie, la prise en charge de la douleur...

Cette participation favorise, à son tour, leur intégration dans la démarche de certification : interrogés sur les contenus rapportés par les représentants d'usagers dans les travaux sur le compte qualité, ces derniers citent fréquemment des éléments relatifs aux droits : le respect de l'intimité, le consentement...

Aussi, au-delà des recommandations émises par la HAS sur l'implication des représentants des usagers dans la certification, ces derniers s'investissent-ils plus généralement sur les thématiques voisines, telles que la prise en charge de la douleur ou prise en charge et droits des patients en la fin de vie.

Figure 2. Thématiques auxquelles les RU contribuent d'après ces derniers et d'après les PS. HAS, Paris, 2016. [Bases : RU (n=292), PS (n=282)] en %.



*...mais qui s'ouvre aussi à d'autres thématiques*

Ceci étant, la participation des représentants d'usagers à la démarche de certification s'étend au-delà de la défense des droits du patient. Ils participent également aux thématiques parcours du

patient et management de la qualité et des risques. Ils sont toutefois rarement pilotes ou copilotes de ces thématiques.

Le constat est clair d'un élargissement progressif de leur domaine d'intervention et d'un renforcement de leur rôle dans la contribution à l'amélioration qualitative du système de soins. De manière générale, les recommandations de la HAS incitent les établissements et les représentants des usagers à élargir leur collaboration. La certification est clairement un levier à cet égard.

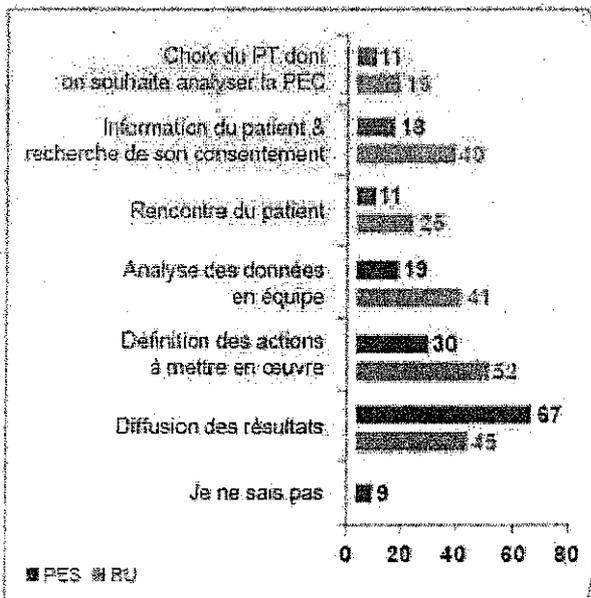
### *...ainsi qu'à la méthode du patient traceur, réalisée en amont de la visite*

La méthode du patient traceur, mobilisée comme méthode d'amélioration de la qualité, remporte un vif succès auprès des établissements : 90% déclarent l'utiliser (n=247/274).

La participation des représentants d'usagers à cette méthode est un marqueur de leur implication croissante dans les démarches d'amélioration de la qualité.

C'est sur l'étape de l'entretien avec les patients que les représentants d'usagers soient le moins mobilisés par l'établissement. Ceci est d'autant plus regrettable qu'ils sont un facteur facilitant de l'expression du patient.

**Figure 3 : Etapes de la méthode du patient-traceur auxquelles les RU participent en amont de la visite de certification d'après ces derniers et d'après les PS. HAS, Paris, 2016. [Bases : RU (n=175), PS (n=159)] en %.**



### **Une participation marquée des représentants d'usagers à la visite de certification**

Les représentants d'usagers participent majoritairement à la visite de certification et

rencontrent presque systématiquement les experts-visiteurs mais les modalités de leur rencontre ne sont pas toujours en adéquation avec les attentes de la HAS.

### *...mais des modalités de rencontre non uniformes*

La rencontre entre représentants d'usagers et experts-visiteurs doit avoir lieu en début de visite, ce qui est loin d'être systématique tant selon les représentants d'usagers que les experts-visiteurs. De plus, dans environ un quart des cas, elle a lieu en présence d'un membre de l'établissement de santé, contrairement à ce qui est attendu. Enfin, ce n'est pas toujours l'ensemble de l'équipe d'experts-visiteurs qui assiste à cette rencontre et, lorsqu'ils y assistent, ces derniers n'utilisent que rarement la trame d'entretien V2014 réalisée par le groupe de travail de représentants d'usagers du guide « s'impliquer dans la démarche de certification pour faire valoir le point de vue des usagers ». Ces écarts fragilisent la qualité des échanges entre les représentants d'usagers et les experts-visiteurs et leur impact sur le rendu de la visite.

### *...qui n'ont a priori pas été un frein à leur participation à la visite*

Toutefois, les représentants des usagers effectuent un retour positif concernant leur participation. Ils ont été en capacité de répondre aux questions qui leur ont été posées et se sont sentis reconnus comme acteurs utiles dans la démarche de certification par les experts-visiteurs. Par ailleurs, ils participent massivement aux différentes étapes de la visite, telles que la rencontre d'ouverture et le bilan de fin de visite, mais en moindre mesure aux bilans journaliers.

### **Un manque de connaissance et de reconnaissance du rôle de représentant d'usagers**

#### *...marqué par un manque de retours quant à leurs apports*

Les représentants d'usagers citent comme étant un élément facilitateur de leur implication dans la démarche de certification le soutien des professionnels de santé et la dynamique initiée par l'équipe de direction. Ils ont besoin de reconnaissance quant à leur utilité. Or ils ont peu de visibilité quant à l'impact de leur participation aux travaux préparatoires du compte qualité et aux patients traceurs, alors même que les professionnels des établissements de santé indiquent utiliser le retour des représentants d'usagers et considèrent que leur participation à la certification améliore le partenariat avec les professionnels.

#### *...lié à un manque de formalisation de leurs apports*

Cela dépend aussi de la capacité des représentants d'usagers à collaborer entre eux et à

formaliser leurs apports. En effet, même s'ils déclarent échanger et collaborer régulièrement entre eux, ces temps ne sont pas toujours perçus comme une ressource et sont peu formalisés. Pourtant, c'est à travers ces temps de collaboration, de discussion, que les représentants d'usagers construisent leur positionnement. Pour ceux qui n'ont pas de temps d'échange et de travail entre eux, les raisons relèvent à la fois de la difficulté de relation avec les autres représentants des usagers et d'une attitude attentiste qui consiste à considérer que cela relève de la responsabilité des établissements de les réunir.

#### *...ainsi qu'à d'autres freins*

Lorsque les représentants d'usagers ne sont pas impliqués dans les différents groupes de travail, qu'ils soient relatifs à la certification ou à la politique qualité de l'établissement, c'est principalement parce que les représentants d'usagers ne sont pas disponibles.

Certains représentants d'usagers ont, en effet, une activité salariée, d'autres sont très impliqués dans le milieu associatif et enfin d'autres sont mandatés dans plusieurs ES.

Ce dernier point entraîne un autre frein pour les professionnels des établissements de santé : celui de la confidentialité des données. En effet, même si les représentants d'usagers sont soumis au secret, certains professionnels des établissements de santé font part de difficultés à partager des données sensibles lorsqu'un représentant d'usagers de leur établissement exerce plusieurs mandats.

Par ailleurs, les établissements ont du mal à recruter quatre représentants d'usagers pour la seule CRUQPC.

Enfin, ils font état de la difficulté rencontrée par les représentants d'usagers à assimiler la démarche de certification, l'organisation du système de soins et, de fait, à comprendre les outils qui leur sont liés. Les professionnels des établissements de santé et les experts-visiteurs recommandent que les représentants d'usagers soient formés à l'exercice de leur mandat. Pourtant les résultats montrent que les représentants d'usagers ont très majoritairement suivi des formations, même s'ils continuent d'en demander. Se pose alors la question d'un besoin de soutien et d'accompagnement des représentants d'usagers qui pourrait prendre d'autres formes que la seule formation.

### **Au final, une progression dans l'implication des représentants d'usagers dans l'amélioration de la qualité des soins...**

#### *...qui se traduit par une implication croissante dans la certification*

Ces résultats plaident en faveur d'une position capitale de la CRUQPC dans le traitement des

informations relatives à la politique d'amélioration de la qualité des soins et en fait un levier de l'implication des représentants d'usagers au sein des établissements de santé. Ceci fonde l'engagement des représentants des usagers dans les travaux sur la certification. La qualité des échanges entre représentants des usagers et professionnels des établissements de santé, le soutien de ces derniers et la dynamique initiée par l'équipe de direction sont autant d'éléments facilitateurs de leur implication dans la démarche de certification et par-delà de manière pérenne dans la démarche d'amélioration de la qualité et de gestion des risques.

Majoritairement, professionnels des établissements de santé et experts-visiteurs considèrent que l'implication des représentants des usagers en V2014 a progressé et s'en félicitent. Cette implication, selon eux, contribue à améliorer les droits des usagers ainsi que la qualité et la sécurité des soins.

#### *...ceci étant, il reste des marges de progression...*

Les représentants des usagers échangent fréquemment entre eux mais sont peu nombreux à prendre le temps nécessaire à préparer entre eux, indépendamment des groupes mis en place par l'établissement, leur contribution au compte qualité et encore plus rares à formaliser ce travail. Plus généralement, ils continuent d'avoir insuffisamment accès aux usagers de l'établissement où ils siègent.

Le fait qu'ils ne sachent pas s'ils sont utiles marque une insuffisance de reconnaissance de leur travail et dénote encore une fragilité dans les relations entre établissements et représentants des usagers, les premiers ne valorisant pas suffisamment l'apport des représentants des usagers.

Enfin, les experts-visiteurs considèrent que le niveau d'implication des représentants d'usagers contribue peu à l'appréciation de l'engagement des établissements de santé dans la politique d'amélioration de la qualité des soins et de la gestion des risques.

#### *...sur lesquelles la HAS souhaite agir en partenariat avec les représentants des usagers*

Un travail de sensibilisation et de conviction doit être renouvelé auprès des acteurs et en premier lieu auprès des experts-visiteurs. Ainsi la formation des experts-visiteurs devra être enrichie sur les modalités de dialogue avec les usagers. Par ailleurs, la mise en place des commissions des usagers devrait également être l'occasion de rappeler l'importance pour les politiques de l'amélioration de la qualité et de gestion des risques d'impliquer les usagers dans les établissements.

Concernant, les représentants des usagers, ces travaux semblent démontrer que la réponse par la

formation pour les outiller est insuffisante. Il s'agit probablement de penser plutôt des dispositifs de compagnonnage entre représentants des usagers, d'apprentissage entre pairs. Il s'agit également d'inciter ces derniers à formaliser leur point de vue pour le partager non seulement avec l'établissement mais également avec les experts-visiteurs.

Inciter à cette collaboration passe également par sa valorisation. En premier lieu, cela peut se faire dans le rapport de de certification en faisant apparaître explicitement cette question.

Enfin, il convient de rappeler que ce qui fonde la plus-value des représentants des usagers est leur capacité à travailler à partir du témoignage des patients pour relayer leurs attentes, leurs besoins, leurs expériences et apporter à partir de là une contribution significative à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Or les établissements ne semblent pas favoriser le contact direct, pour preuve le fait que, dans le cadre de la méthode du patient traceur mise en œuvre par les établissements, ce soit la phase de rencontre avec le patient où les représentants des usagers sont le moins impliqués. Or l'écoute et l'interprétation des représentants des usagers est forcément différentes de celles des professionnels et c'est bien le croisement de ces points de vue qui rend la démarche intéressante et contributive.

Les expériences où les représentants des usagers ont été impliqués dans l'entretien avec le patient méritent d'être connues et valorisées pour en démontrer l'intérêt.

## ➔ Profils des échantillons

L'échantillon des représentants d'usagers (n=583) comporte 54% de femmes et 47% d'hommes. L'âge moyen des représentants d'usagers est de 67 ans ( $\pm 8,6$  ans). Ils exercent en moyenne 1,7 mandat ( $\pm 1,2$ ) et sont 63% à avoir une ancienneté de plus de trois ans. Enfin, ils sont issus de tous types d'associations, associations de patients (35%) et de consommateurs (17%), de familles (16%), d'accompagnement (15%)...

L'échantillon des experts-visiteurs (n=244) est composé de 51% de femmes et de 49% d'hommes. L'âge moyen est de 57 ans ( $\pm 7$ ). Ils ont réalisé, en moyenne, six visites V2014 ( $\pm 2,6$ ) et la moitié d'entre eux sont experts-visiteurs depuis la Version 1 de la certification (1999). Enfin, 42% des experts-visiteurs répondants sont coordonnateurs de visite et ce, depuis 8 ans en moyenne ( $\pm 3,9$ ).

L'échantillon des professionnels d'établissements de santé (n=440) comporte 67% de femmes et 33% d'hommes. L'âge moyen est de 44 ans ( $\pm 11$ ). Ce sont principalement des responsables de la qualité et de la gestion des risques (40%) et des Directeurs et Directeurs adjoints (34%) qui ont répondu. Ils sont issus à l'a fois d'établissements de santé privés à caractère commercial (39%), d'établissements publics (36%) et d'établissements privés à but non lucratif (24%).

# HAS



Disponible en ligne sur

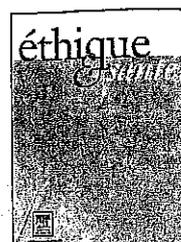
**ScienceDirect**

www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

**EM|consulte**

www.em-consulte.com



DROIT

## Places et rôles de l'usager, du représentant des usagers et des associations dans les établissements de santé ?



*Places and roles of the user, the representative of the users and the associations in the establishments of health?*

V. Avisse<sup>a,\*</sup>, A. de Broca<sup>a,b</sup>

<sup>a</sup> Espace de réflexion éthique régional des Hauts-de-France, CHU Amiens-Picardie-site Sud (Amiens), D 408, 80054 Amiens cedex 1, France

<sup>b</sup> UMR 8163 savoir texte langage Lille III, France

Disponible sur Internet le 30 mars 2018

### MOTS CLÉS

Usager  
Représentant des usagers  
Association  
Expression  
Établissements de santé

**Résumé** La loi du 4 mars 2002 a consacré les droits fondamentaux de la personne mais également de manière plus générale ceux de usagers du système de santé. Il est intéressant de voir comment toutes ces dispositions ont été traduites et mises en pratique dans les établissements de santé. L'usager a la possibilité de s'exprimer sur sa prise en charge auprès de plusieurs instances. Les représentants des usagers quant à eux, sont intégrés dans les structures dans des fonctions consultatives ou délibératives qui restent soumises à condition d'agrément et de formation. Pourtant, la volonté d'alimenter le débat public semble présente car apparaissent des nouveaux espaces d'expression comme les maisons des usagers où tous peuvent se cotoyer.  
© 2018 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

\* Auteur correspondant. Cadre de santé- Master II Droit de la santé, faculté de droit, université de Picardie-Jules-Verne, France.  
Adresse e-mail : Avisse.Valerie@amiens-chu.fr (V. Avisse).

**KEYWORDS**

User  
User representatives  
Association  
Expression  
Establishments of  
health

**Summary** The law of March 4<sup>th</sup> 2002, dedicated the fundamental rights of the person but also in a more general way those of users of the health system. It is interesting to see how all these measures were translated and put into practice in the establishments of health. The user has the possibility of expressing himself on his care with several authorities. The representatives of the users as for them are integrated into the structures in consultative or deliberative functions, which remain subdued on the condition of agreement and of training. Nevertheless, the will to feed the public debate seems present because appear new spaces of expression as the houses of users where all can mix.

© 2018 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

La représentation des usagers s'est faite consécutivement aux différents événements sanitaires et la poussée associative qui en a découlé. Alors que l'on parlait jusque-là de « personne qualifiée », l'ordonnance du 24 avril 1996<sup>1</sup> a attribué réglementairement pour la première fois des missions aux représentants des usagers, elle a également posé les prémisses des droits des malades qui seront renforcés par la loi du 4 mars 2002<sup>2</sup> à travers la reconnaissance de droits individuels de la personne et des droits collectifs des usagers.

Il est intéressant de voir comment l'exercice de ces droits s'est mis en place au sein des établissements de santé et de suivre son évolution afin de proposer un état des lieux objectif de la situation actuelle. Les modalités de représentation étant différentes, nous écartons dans cet article, les établissements sociaux et médico-sociaux.

### Une représentation empreinte des différents scandales sanitaires

La représentation des associations s'est instaurée dans deux instances avec une double ambition celle de défendre les droits des malades et de favoriser le débat public. Il est assez significatif d'en étudier la composition car ce sont surtout dans les conseils d'administration que cette représentation s'est mise en place. Tout d'abord à l'Agence française du sang, 2 représentants des associations de donneurs de sang et un représentant des malades (Association française des hémophiles) ont exercé les premières missions de contrôle. Ensuite, à l'établissement français des greffes, la même configuration est retrouvée avec la présence d'un représentant des associations pour la promotion du don et un représentant des associations des malades greffés ou en attente de greffe. Cette présence a secondairement été renforcée dans les conseils d'établissements de transfusion sanguine avec la présence de 2 représentants des malades et de 3 à 7 des représentants des donneurs de sang. En revanche, dans les agences françaises de sécurité des produits de santé (AFSSaPS) et de sécurité des aliments (AFSSA),

ce sont des représentants des associations de consommateurs qui siègent alors aux conseils d'administration et dans les diverses commissions de contrôle.

De manière plus localisée aux établissements de santé, la représentation des usagers dans les conseils d'administration s'est mise en place par l'ordonnance du 24 avril 1996, elle a été complétée par la création de commissions de conciliation, première instance qui fait cohabiter l'utilisateur et son représentant.

Dans son rapport préparatoire à la loi du 4 mars 2002, Étienne Caniard affirmait 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 contrepois d'une représentation collective ».

La loi du 4 mars 2002 est venue consacrer les droits fondamentaux de la personne (Article L. 1110-1 du Code de la santé publique et suivants) mais également de manière plus générale ceux des usagers du système de santé (Article L. 1111-1 du Code de la santé publique et suivants). Elle a aussi fixé à travers l'article L1114-1 du CSP les modalités de la représentation des usagers (RU) par l'agrément de leur association d'origine les distinguant ainsi des bénévoles qui interviennent dans les établissements.

Les différentes lois qui ont successivement réformé notre système de santé ont eu des répercussions directes sur les trois principaux acteurs : l'utilisateur qu'il soit hospitalisé ou non, les représentants des usagers et les associations.

Bien évidemment, les personnes hospitalisées mais également celles qui ont recours aux établissements de soins dans le cadre d'une consultation sont au centre de toutes les préoccupations et tout est mis en œuvre pour leur proposer une prise en charge de qualité dans le respect de leurs droits. L'expression individuelle est alors en lien avec la verbalisation de remerciements ou à contrario de doléances.

### Des instances qui permettent à l'utilisateur d'exprimer sa satisfaction ou ses griefs et d'obtenir réparation d'un éventuel préjudice

L'utilisateur peut s'exprimer par écrit ou par oral soit auprès du chef de service, de la cadre de santé ou le directeur de

<sup>1</sup> Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.

<sup>2</sup> Loi n° 2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

l'établissement auquel l'ensemble des courriers sont transmis. Il peut également le faire directement auprès de la direction des usagers et de la clientèle, qui se retrouve sous différentes appellations selon les établissements, telles cellule juridique ou service qualité.

Lorsqu'il s'agit d'un courrier de remerciements, il est directement transmis aux équipes de soins qui ont pris en charge la personne soignée. Lorsqu'au contraire, il s'agit de griefs voire d'une demande de réparation d'un préjudice subi, la démarche est différente. Cette instance qui est souvent le premier interlocuteur, gère particulièrement les demandes en communication des dossiers médicaux et collabore étroitement avec les médiateurs médicaux et non médicaux.

Le directeur de l'établissement lorsqu'il prend connaissance d'un courrier de doléances doit en accuser la réception au plaignant, il doit informer ce dernier de la possibilité de saisir un médiateur, il peut également procéder lui-même à cette saisine<sup>3</sup>.

La conciliation s'est mise en place par décret dans les hôpitaux dès 1981<sup>4</sup>, afin de répondre aux doléances des patients et tenter de résoudre les conflits. Réalisée par des magistrats honoraires et non pas par des médecins, elle a vite trouvé ses limites et a été annulée en 1989 par une décision<sup>5</sup> du Conseil d'État. Cependant, elle a perduré de manière très locale, notamment dans les hôpitaux de l'Assistance Publique de Paris avec un médecin en remplacement du magistrat.

L'ordonnance du 24 avril 1996 a entériné cette fonction lors de la création de la commission de conciliation où un médecin-conciliateur est devenu membre de droit.

## La médiation

La loi du 4 mars 2002 a apporté des modifications notamment sur la sémantique puisque l'on parle dorénavant de médiateur, ils se sont également diversifiés puisqu'il y a un médiateur médical et un médiateur non-médical, définis à l'article R. 1112-92 du Code de la santé publique : « Le médiateur médecin est compétent pour connaître les plaintes ou réclamations qui mettent en cause l'organisation des soins et le fonctionnement médical du service tandis que le médiateur non médecin est compétent pour connaître des plaintes et réclamations étrangères à ces questions. Si une plainte intéresse les deux médiateurs, ils sont simultanément saisis ».

La procédure est inscrite aux articles R. 1112-93 et R. 1112-94 du CSP, le médiateur concerné doit rencontrer dès que possible l'auteur de la plainte, soit dans les 8 jours suivants la saisine, ou si le patient est hospitalisé, avant sa sortie.

Le patient peut être accompagné à sa demande de ses proches ou d'un représentant des usagers de l'établissement lors de cette entrevue. Le médiateur dispose ensuite de 8 jours pour formaliser un compte-rendu structuré qui

comprend une analyse détaillée et hiérarchisée des éléments de la réclamation écrite basée sur des données factuelles. Il doit également reprendre les points de conclusion de l'entretien proposés par le médiateur et acceptés par le médié car ces points seront ensuite sous couvert de l'anonymat présentés à la commission des usagers. Pour terminer, il est important que l'ambiance, le ton et le dénouement de l'entretien soient décrits. Le compte rendu est adressé dans les 15 jours suivant la rencontre au président et aux membres de la commission des usagers ainsi qu'au plaignant. Cette dernière formule des recommandations pour régler le litige, réprecise le cas échéant les voies de conciliation ou de recours à disposition ou à l'inverse peut solliciter le classement du dossier.

Par définition, un médiateur est un tiers, impartial et indépendant.

*Il ne peut donc pas prendre à sa charge la médiation lorsque son service ou lui-même est concerné. Cependant, des conflits d'intérêts peuvent exister car c'est un professionnel qui exerce au sein de la structure et avec le praticien mis en cause.*

Ses conditions même de désignation par la direction de l'établissement après avis de la commission médicale d'établissement (CME) attestent de ses liens avec l'établissement et les autres médecins. La chambre de la médiation a élaboré un Code d'éthique et de déontologie des médiateurs (CODEOME) qui encadre les modalités d'exercice de cette fonction. Il existe aussi depuis 2009, l'Association Française des Médecins conciliateurs et Médiateurs Hospitaliers (AFMCMH).

*Il est admis que le médecin médiateur puisse craindre de ne pas être impartial, il doit alors signifier son retrait afin d'être remplacé par son suppléant.*

Il est difficile de trouver le bon contexte pour gérer les litiges soit totalement en interne à l'établissement soit à contrario totalement extériorisé au risque d'être déconnecté de ce que vit le patient. Faudrait-il envisager de recourir à un médiateur rattaché au défenseur des droits ou à un médecin extérieur formé à la médiation dans un souci d'indépendance ?

Certes, en cas de problème lors de sa prise en charge dans un établissement de santé, l'usager souhaite être entendu et éventuellement obtenir réparation des préjudices subis mais bien souvent, l'ambition est plus large. Il souhaite surtout que cela ne se reproduise plus pour d'autres personnes et c'est dans ce sens que nous entrons dans le domaine de la démarche qualité et sécurité des soins.

<sup>3</sup> Article R. 1112-92 du Code de la santé publique.

<sup>4</sup> Décret n° 81-582 instituant des conciliateurs médicaux.

<sup>5</sup> Décision n° 35296 du 31 mai 1989.

## De la CRUQPC à la Commission des usagers (CDU) où l'usager est également un acteur politique

Dans un premier temps, l'Ordonnance<sup>6</sup> « Juppé » de 1996 disposait que « dans chaque établissement de santé est instituée une commission de conciliation chargée d'assister et d'orienter toute personne qui s'estime victime d'un préjudice du fait de l'activité de l'établissement, et de lui indiquer les voies de conciliation et de recours dont elle dispose<sup>7</sup> ». Par son décret<sup>8</sup> d'application, les établissements de santé ont mis en place un dispositif de gestion des plaintes et des réclamations.

Ces premières missions ont été plutôt restreintes car elle doit « indiquer » et non pas « organiser », le directeur de l'institution étant à ce titre, la seule personne habilitée à apporter une réponse. De plus, l'article 124-2 du Code assurances rendait impossible toute phase de négociation précontentieuse sans l'accord de l'assureur de l'établissement.

Les deux représentants des usagers, ainsi que leurs suppléants qui siégeaient dans cette instance devaient obligatoirement être membres du conseil d'administration de l'établissement. Son rôle principal restait donc centré sur l'écoute, le dialogue et le terme de conciliation n'apparaît pas complètement adapté car il n'aboutissait pas à la recherche d'un arrangement amiable.

Dans son rapport<sup>9</sup> préparatoire à la loi du 4 mars 2002, Etienne Caniard propose d'uniformiser la politique de gestion des plaintes dans le souci d'améliorer la qualité du système de santé. Il préconise alors de favoriser les lieux de dialogue au sein des établissements avec une garantie d'indépendance des RU sans extérioriser pour autant cette commission. Sa composition peut être inchangée mais la dénomination de médecin conciliateur a été modifiée par celle de « facilitateur ou médiateur ».

L'article 16 de la loi du 4 mars 2002 a donc instauré la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) à travers l'article L1112-3 du CSP qui dispose que « dans chaque établissement de santé, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge a pour mission de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches et de la prise en charge. Cette commission 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 demandes ».

Deux missions distinctes mais indissociables émanent de ce texte : le respect des droits des usagers et l'amélioration de la qualité de la prise en charge. Le décret<sup>10</sup> d'application interviendra presque 3 ans après la promulgation de la loi. La principale critique qui est faite de cette instance est qu'elle est devenue peu à peu un espace d'enregistrement à posteriori des plaintes, s'éloignant ainsi des relations directes avec les patients. Il apparaît clairement que ses missions s'orientent alors davantage sur la démarche qualité, axe d'ailleurs renforcé ensuite par la loi de modernisation de notre système de santé qui a modifié l'article L 1112-3 du CSP et institué la Commission des usagers (CDU). Sa composition reste identique mais une modification importante est apportée puisqu'« elle peut être présidée par un représentant des usagers ».

L'intégration de cette instance au projet stratégique de l'établissement est ainsi renforcée à travers le traitement des événements indésirables graves et l'analyse de toutes les plaintes et réclamations adressées (auparavant les plaintes et réclamations n'étaient transmises que partiellement). Sa mise en application<sup>11</sup> est effective depuis le 1<sup>er</sup> juin 2016. Cependant, malgré les 4 réunions annuelles imposées, son fonctionnement demeure hétérogène d'un établissement à un autre, on peut identifier quelques causes : le fait que cette instance n'existe que quand elle est réunie ou par des difficultés d'accès aux RU pour toute personne externe.

*En effet, les établissements ne mettent pas toujours suffisamment à disposition les moyens de contacter les RU, bien que la loi de modernisation de 2016 impose plus de lisibilité avec la diffusion des coordonnées mail et téléphoniques de ces derniers.*

De fait, il existe une certaine redondance ou une difficulté pour savoir à qui s'adresser en cas de griefs, soit le médiateur, soit la direction des usagers et de la clientèle ou on le verra aussi soit l'espace éthique de l'institution.

Pour rajouter à la complexité, la loi de 2016 a donné une dimension supplémentaire à la commission des usagers dans les nouveaux groupements hospitaliers de territoire (GHT) par le décret du 27 avril 2016<sup>12</sup> qui « prévoit la mise en place d'un comité des usagers ou d'une commission des usagers de groupement<sup>13</sup> ».

Le comité serait une instance de coordination sans transfert de compétences alors que la commission aurait des attributions déléguées par convention constitutive des commissions des usagers des établissements adhérents. L'option retenue entre ces deux possibilités se fait à la majorité des avis exprimés par les CDU du groupement. Ces

<sup>6</sup> Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.

<sup>7</sup> Article L. 710-1-2 du CSP.

<sup>8</sup> Décret n° 98-1001 du 2 novembre 1998 relatif à la commission de conciliation prévue à l'article L. 710-1-2 du Code de la santé publique.

<sup>9</sup> Rapport et propositions du groupe de travail animé par E. Caniard « La place des usagers dans le système de santé ».

<sup>10</sup> Décret n° 2005-213 du 2 mars 2005 relatif à la commission des relations avec les usagers et de la qualité de prise en charge et modifiant le code de la santé publique.

<sup>11</sup> Décret n° 2016-726 du 1<sup>er</sup> juin 2016 relatif à la commission des usagers des établissements de santé.

<sup>12</sup> Décret n° 2016-524 du 27 avril 2016 relatif aux groupements hospitaliers de territoire.

<sup>13</sup> Article R. 6132-11 du CSP.

dispositions sont récentes et sont en train de se mettre en place peu à peu, il est donc trop tôt pour en faire une première évaluation mais cela ne risque pas de simplifier la place des RU.

La rencontre avec un médiateur ou la commission des usagers sont les seuls espaces qui permettent à l'utilisateur et à ses représentants de se rencontrer et de s'associer dans un souci « d'équilibre » avec le corps soignant même si ce dernier reste mal formé à la médiation.

En pratique, du fait de la multiplicité des instances, la répartition des rôles de chacun n'est pas aussi claire et bien souvent l'utilisateur ne sait pas identifier les personnes les mieux à même d'écouter ses doléances dans l'établissement.

## Une intégration progressive des représentants des usagers dans d'autres instances des établissements de santé

### Dans le conseil d'administration de l'hôpital

L'Ordonnance du 24 avril 1996 a par l'article L.714-2 du CSP disposé que « le conseil d'administration des établissements de santé publics comprend des représentants des usagers ». Avec une voix délibérative, les 2 RU choisis sur proposition du préfet par l'Agence régionale d'hospitalisation participent à l'élaboration du projet d'établissement et du contrat pluri-annuel de moyens. D'une part, la loi du 9 août 2004<sup>14</sup> impose que les RU qui siègent dans les différentes instances hospitalières soient membres d'une association agréée mais leur nombre est porté à 3 par le décret du 7 juillet 2005<sup>15</sup>.

La loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST) a transformé le conseil d'administration en conseil de surveillance. Elle a modifié le nombre total de membres jusque-là de 22 à 9 membres pour les établissements de petite taille et à 15 pour ceux de grande taille. Concernant les RU, leur nombre est ramené à 2 mais il est intéressant de constater lorsque l'on s'intéresse au ratio, que leur représentation est stable dans les grands établissements ( $2/15 = 13,3\%$ ) mais renforcée dans les petits ( $2/9 = 22,2\%$ ). Les RU, dont les missions sont précisées dans l'article R6143-1 du CSP, ont une voix délibérative concernant le projet d'établissement, les comptes financiers et le rapport annuel d'activité et une voix qui reste consultative sur la politique d'amélioration continue de la qualité, de la sécurité, de la gestion des risques et des conditions d'accueil et de prise en charge des usagers. La loi de modernisation de notre système de santé a étendu la représentation des usagers aux conseils d'administration (ou de surveillance) aux établissements de santé privés habilités à assurer le service public hospitalier<sup>16</sup>.

Il est intéressant de voir que la représentation des usagers s'est effectuée de manière plus tardive que dans d'autres instances notamment concernant

la recherche biomédicale et le contrôle de l'activité libérale.

### Dans le Comité de Protection des personnes

La loi Huriot-Sérusclat<sup>17</sup> a créé en 1988, le Comité Consultatif de Protection des Personnes dans la Recherche Biomédicale (CCPPRB) dans les établissements concernés en y intégrant la présence de représentants des associations familiales. La loi du 6 août 2004<sup>18</sup> est venue renforcer les dispositions de la convention d'Oviedo<sup>19</sup> en instaurant le Comité de Protection des Personnes (CPP) en remplacement du CCPPRB. Le décret du 26 avril 2006<sup>20</sup> a fixé la composition<sup>21</sup> du 2<sup>e</sup> collège à 7 personnes compétentes sur les aspects juridiques et éthiques dont 2 représentants des associations de malades ou d'utilisateurs du système de santé agréés, pour leur regard sur la société civile. Les membres émettent des avis dans la validation des projets de recherches biomédicales, notamment concernant la l'information et le consentement éclairé de la personne mais aussi sur les aspects éthiques de la recherche. Il est à souligner d'ailleurs, que pour être valides, les délibérations du CPP requièrent la présence d'au moins un représentant<sup>22</sup> des usagers.

### Dans la commission d'activité libérale

Dans les établissements de santé publics, la Commission d'Activité Libérale (CAL) a été instituée par le décret du 25 novembre 1987<sup>23</sup> mais c'est la loi HPST, qui en 2009 a imposé la présence obligatoire d'un RU. Cette instance qui reste méconnue a des missions de contrôle et de vigilance non négligeables. En effet, elle veille au bon déroulement du contrat d'activité libérale qui ne doit pas excéder 20 % de l'activité totale du praticien. Elle en apprécie également, même si cela reste très subjectif, les honoraires qui doivent être fixés avec tact et mesure. Elle évalue l'impact de la pratique libérale sur le service public hospitalier, comme par exemple, le respect de l'égalité de traitement, notamment les délais de prise en charge. Elle intervient directement dans le respect du droit à l'information concernant les dépassements d'honoraires<sup>24</sup> en veillant notamment au respect des modalités d'affichage dans les lieux de consultation.

<sup>17</sup> Loi 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes se prêtant à des recherches biomédicales.

<sup>18</sup> Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique.

<sup>19</sup> Convention pour la protection des Droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine — Oviedo, 4 avril 1997.

<sup>20</sup> Décret n° 2006-477 du 26 avril 2006 modifiant le (...) Code de la santé publique relatif aux recherches biomédicales.

<sup>21</sup> Article R. 1123-4 du Code de la santé publique.

<sup>22</sup> [http://www.leciss.org/sites/default/files/Guide\\_CPP-CISS-web.pdf](http://www.leciss.org/sites/default/files/Guide_CPP-CISS-web.pdf).

<sup>23</sup> Décret n° 87-944 du 25 novembre 1987 relatif à l'exercice d'une activité libérale par les praticiens hospitaliers à temps plein dans les établissements d'hospitalisation publics.

<sup>24</sup> Article R. 1111-3 du Code de la santé publique.

<sup>14</sup> Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

<sup>15</sup> Décret n° 2005-767 du 7 juillet 2005 relatif aux conseils d'administration, aux commissions médicales et aux comités techniques des établissements publics de santé.

<sup>16</sup> Article L. 6161-1-1 du Code de la santé publique.

## Des instances où la représentativité des usagers est soumise à la volonté de leurs présidents

Alors que l'ambition d'intégrer les usagers dans l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins est clairement affichée dans la loi du 4 mars 2002, leur représentation dans les différentes instances en lien direct avec cette thématique s'est comme nous allons le constater plutôt restreinte.

La présence des RU au sein du Comité de lutte contre les infections nosocomiales avait été instituée en 1999 par un décret<sup>25</sup> disposant 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<sup>26</sup> ». En 2005, la condition de siéger au conseil d'administration est remplacée par celle de faire partie de la CRUQPC<sup>27</sup>. En 2010, la représentation de l'usager n'est plus réglementaire<sup>28</sup> dans cette instance certes très technique et reste à l'appréciation du président du CLIN.

La circulaire du 29 mars 2002<sup>29</sup> a instauré le Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition (CLAN) dont les missions sont de veiller à la qualité de l'ensemble de la prestation alimentation-nutrition et en a proposé à titre indicatif la composition au conseil d'administration des établissements publics ou équivalent pour le privé. Un RU « peut » siéger dans cette instance qui apparaît pourtant à juste titre comme une composante du soin.

Le Comité de lutte contre la douleur (CLUD) et le Comité des vigilances et de la gestion des risques (COVIR) quant à eux, n'ont pas de représentation effective par les usagers, les résultats des différents indicateurs sont simplement présentés à la CDU dans le contexte de la politique d'amélioration de la qualité des soins.

On peut se demander si ce désengagement dans ces dernières instances n'est pas en lien avec une technicité et une spécificité trop prégnantes ?

## Des lieux d'expression où se côtoient les usagers, leurs représentants et les associations

### Dans les instances éthiques

La loi du 4 mars 2002 a également imposé aux établissements de santé de « mener en leur sein une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en

charge médicale ». La coordination/direction de l'instance éthique (plus souvent nommée espace éthique local que comité) fait partie désormais du comité de surveillance de l'établissement à titre consultatif. Cette instance permet d'entendre et d'écouter toute personne désireuse de penser les soins à l'hôpital, soit de manière spécifique à un malade, soit de manière plus générale.

*La composition du Comité d'éthique local n'est pas fixée, elle repose sur un mode pluraliste avec des professionnels de santé et des personnes venant d'horizons divers choisies pour leur compétences et intérêt pour les questions éthiques.*

Chaque personne prise en charge ainsi que sa famille et ses proches peuvent aborder les difficultés ressenties face à des conflits de valeur éthique entre eux-mêmes ou avec l'équipe soignante. Ce temps de réflexion où chaque élément est repris et posé permet incontestablement de désamorcer, en amont, de futurs conflits ou situations complexes voire d'éviter des réclamations ultérieures, à contrario du médiateur qui est sollicité lorsqu'une problématique a eu lieu. La Haute Autorité de Santé (HAS) a d'ailleurs, pleinement intégré la démarche éthique dans la certification<sup>30</sup> de l'établissement puisque ce dernier doit proposer un état des lieux des questions éthiques en lien avec son activité.

Plus globalement, il a été mis en place les espaces de réflexion éthique régionaux<sup>31</sup> où sont impliqués des usagers et des professionnels autres que de la santé puisque s'agissant d'un lieu de débat et d'expression citoyenne ouvert à tous. La présence des usagers ou de leurs représentants n'est pas envisagée dans les textes mais il est possible que ces derniers soient présents en leur nom propre ou par leur engagement associatif. Cette instance permet aussi bien l'expression des droits individuels que les collectifs de manière très large.

### Dans les maisons des usagers

Les maisons des usagers<sup>32</sup> se sont mises en place depuis une dizaine d'années dans les établissements de santé. Sous le terme « usagers » sont concernés l'usager, hospitalisé ou non et ses proches, les représentants des usagers présents dans les instances de l'établissement et les associations. Ce sont des lieux dédiés à l'information sur les pathologies, leurs traitements mais également sur les droits et la prévention. Les échanges avec les RU ou les associations présentes sont favorisés mais en cas de réclamations ou de plaintes, l'usager est directement réorienté vers la cellule juridique

<sup>25</sup> Décret n° 99-1034 du 6 décembre 1999 relatif à l'organisation de la lutte contre les infections nosocomiales dans les établissements de santé.

<sup>26</sup> Article R. 711-1-6 du Code de la santé publique.

<sup>27</sup> Article R. 6111-6 du Code de la santé publique.

<sup>28</sup> Décret n° 2010-1408 du 12 novembre 2010.

<sup>29</sup> Circulaire DGOS/E1 n° 2002-186 du 29 mars 2002 relative à l'alimentation et à la nutrition dans les établissements de santé.

<sup>30</sup> Critère 1.C Manuel de certification des établissements de santé — janvier 2014.

<sup>31</sup> Arrêté du 4 janvier 2012 relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux.

<sup>32</sup> Circulaire n° DHOS/E1/2006/550 du 28 décembre 2006 relative à la mise en place de maison des usagers au sein des établissements de santé.

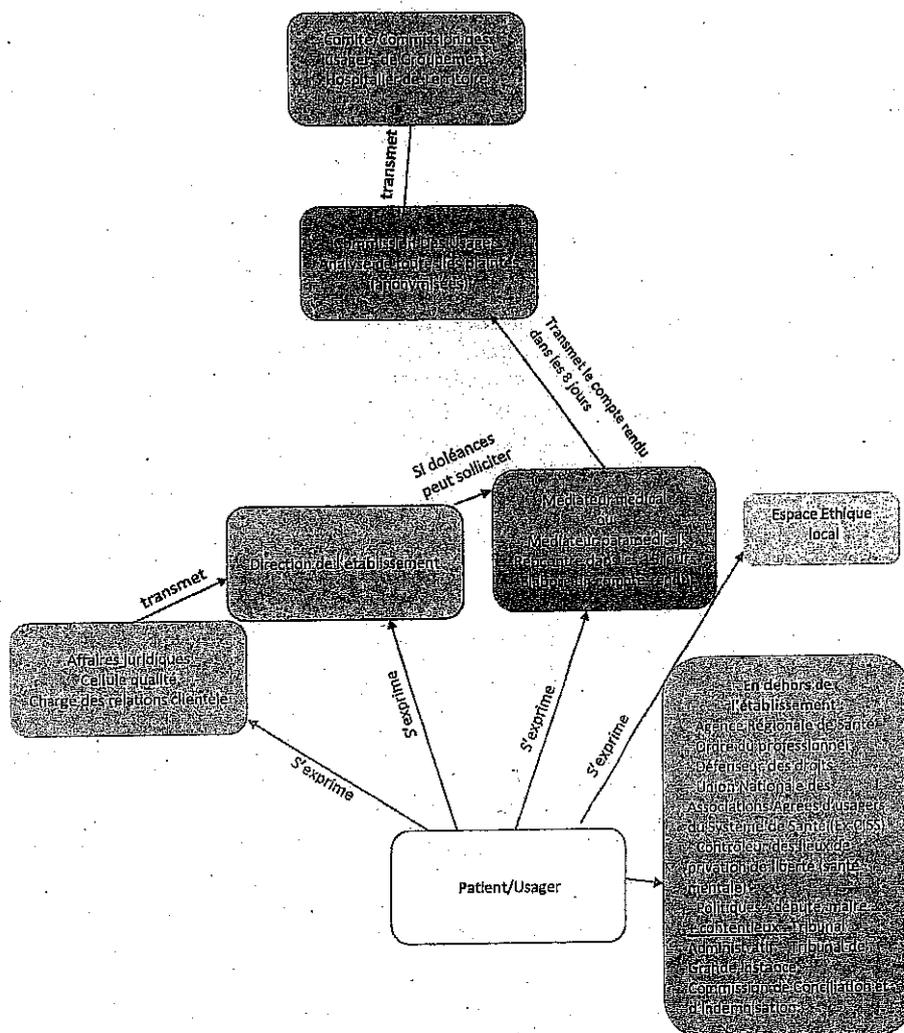


Figure 1.

ou la CDU. Ces maisons des usagers se mettent peu à peu en place dans les établissements, mais elles sont trop souvent dépendantes des locaux mis à disposition ainsi que de la lisibilité de leurs missions au sein de l'établissement.

## Conclusion

Le recul des 15 années qui se sont écoulées depuis la promulgation de la loi du 4 mars 2002 permet objectivement d'affirmer que « les représentants de ces associations de patients sont donc porteurs du message et des réactions des usagers et capitalisent ainsi une expérience mise à disposition des décideurs au sein des structures de soins et de santé publique »<sup>33</sup>.

Nous avons pu voir à travers cette étude que la représentation des usagers dans les établissements de santé s'est maintenue et amplifiée dans les instances de gouvernance et de transparence mais que le législateur ne l'a pas maintenue ni même instaurée dans d'autres instances très spécifiques.

Si l'on prend en compte l'intégralité des instances dans lesquelles le Code de la santé publique les a inscrits et dont le nombre se porte à 25, nous pouvons constater que leur implication dans les dimensions nationale, régionale et locale est également très prononcée<sup>34</sup>.

Cependant, la présence dans les instances reste soumise aux conditions d'agrément et donc de fait, limitée aux seuls représentants des usagers.

<sup>33</sup> A.M. Ceretti, L. 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 » — Rapport remis au ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé — février 2011.

<sup>34</sup> Ainsi, dans sa version actuelle, on retrouve des dispositions relatives aux missions des RU dans chaque livre de la première partie du Code de la santé publique qui encadre la « Protection générale de la santé ». Ils sont également inscrits dans le livre 3 de la 5<sup>e</sup> partie qui concerne les « produits de santé » et dans le livre 1 de la 6<sup>e</sup> partie en lien avec les « établissements et services de santé ».

*Cette position amène des questionnements sur leur légitimité à intervenir au nom de tous les malades. Concernant la nécessité de formation spécifique, deux positions se sont affrontées, la première qui préconise que la présence d'usagers ne doit se baser que sur leurs propres expériences. Les former aurait alors comme effet de biaiser cette relation et faciliterait l'acceptation des contraintes institutionnelles. La seconde position repose sur le fait que l'expérience propre est insuffisante pour participer objectivement aux débats et porter l'intérêt général. La nécessité d'une formation spécifique est donc actuellement maintenue et l'ouverture aux associations demeure encore timide même si des espaces de rencontre se formalisent dans les établissements.*

À l'heure où le débat citoyen semble indispensable pour élargir le champ d'actions des uns et des autres dans les établissements de santé, n'est-il pas envisageable de sortir des conditions d'agrément mais plus encore, des conditions de maladie et/ou d'hospitalisation ? Fig. 1.

### **Déclaration de liens d'intérêts**

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.



Document 8

# JuriSanté

## DROIT ET SANTÉ

# La place des usagers dans le GHT

## Une représentation légitime à géométrie variable

Les usagers sont au cœur de la réforme des GHT dans la mesure où l'objectif de ces groupements est de garantir un égal accès à des soins sécurisés et de qualité sur l'ensemble du territoire national. Le projet médical partagé doit ainsi organiser une offre de soins de proximité et de recours et optimiser le parcours des patients. Cela étant, quelle est la place accordée à ces mêmes usagers dans la représentation de leurs intérêts face aux professionnels et dans la gouvernance des GHT? Les usagers auront-ils réellement voix au chapitre dans les GHT?

**L**es rapporteurs de la mission GHT estimaient que « l'étroite association des usagers et des élus constituent [...] la clé de voûte de la réussite des GHT<sup>(1)</sup> » et recommandaient aux responsables hospitaliers de faire preuve de pédagogie envers ces publics en communiquant clairement sur la territorialisation de leur offre. Pédagogie, communication, certes, mais au-delà, les usagers ont-ils un rôle à jouer dans la gouvernance des GHT? Oui, selon les rapporteurs qui préconisent la création d'un espace d'expression des usagers, qui ne seront pas directement rédacteurs du projet médical partagé, permettant « d'une part de recueillir leurs éventuelles propositions, d'autre part de les tenir informés des travaux<sup>(2)</sup> ». Cette recommandation a été soutenue par la ministre de la santé qui annonçait à la mi-mars, à propos du décret d'application relatif au GHT, qu'il disposerait « a minima d'un lieu de concertation ad hoc pour les usagers dont les membres

*seront désignés par les commissions d'usagers de chaque établissement et a maxima d'une commission des usagers<sup>(3)</sup> ».*

### Une instance obligatoire pour les usagers dans le GHT

L'article 107 de la loi de santé du 26 janvier 2016<sup>(4)</sup> ne mentionne ni les usagers, ni leurs modalités de représentation au sein du GHT. Il ne prévoit que la possibilité de mettre en place des instances communes au sein du groupement (« le cas échéant »).

Le décret du 27 avril 2016 relatif aux GHT<sup>(5)</sup> quant à lui est plus prescriptif dans la mesure où il dispose que « la convention constitutive prévoit la mise en place d'un comité des usagers ou d'une commission des usagers de groupement » (art. R. 6132-11 du code de la santé publique - CSP). De facultative, l'instance des usagers dans le GHT est devenue obligatoire.

Des dispositions similaires prévoient en particulier la mise en place obligatoire d'une instance commune médicale de groupement (art. R. 6132-9 CSP) et

**Marine GEY-COUÉ**  
Juriste, consultante  
Centre de droit JuriSanté,  
CNEH

d'une commission des soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques de groupement (art. R. 6132-12 CSP).

## Une option : comité ou commission des usagers de GHT

Si la représentation des usagers trouve tout son sens à l'échelle du GHT dans la logique renforcée de démocratie sanitaire, la composition de l'instance représentative des usagers de groupement, comme ses compétences, est partiellement encadrée par des dispositions réglementaires laissant une marge d'appréciation aux acteurs plus ou moins importante. L'article R. 6132-11 CSP laisse effectivement le choix aux établissements entre la création d'un comité des usagers et d'une commission des usagers du groupement. En toutes hypothèses, le directeur de l'établissement support du GHT préside l'instance représentative des usagers de groupement. La convention constitutive du GHT acte l'option retenue par la majorité des commissions des usagers (CDU) des établissements parties, chacune d'entre elles ayant délibéré sur le choix de l'instance commune : comité ou commission des usagers de groupement.

**À noter :** selon le panorama des GHT présenté par la DGOS au Comité national de suivi de septembre, 69% des GHT ont opté pour le comité d'usagers, plus souple, et déjà 19% des projets d'avenants recensés portent sur l'instance représentative des usagers.

Ainsi, la commission des usagers de groupement est composée des représentants des CDU des établissements parties et bénéficie d'une délégation de compétences de ces mêmes CDU. Charge à la convention constitutive de prévoir le nombre de ces représentants (et d'éventuels autres représentants), ainsi que la liste des compétences déléguées. Les CDU des établissements parties peuvent alors, par délibération, déléguer tout ou partie de leurs compétences à la commission des usagers du GHT.

En revanche, si les établissements parties optent pour la mise en place d'un comité des usagers de groupement, libre à eux de prévoir sa composition et ses compétences dans la convention constitutive, sans substitution de compétences avec leurs propres CDU. Ces dernières poursuivent intégralement leurs missions et le comité des usagers de groupement peut assurer des missions complémentaires à l'échelle du territoire.

Dans les deux cas, l'instance émet des avis qu'elle transmet au comité stratégique du groupement et à chacune des CDU des établissements parties.

**À noter :** selon le panorama des GHT de la DGOS, 45 établissements médico-sociaux sont parties dans 16 GHT (11%) et de nombreuses autres structures médico-sociales sont associées (plus de 30 GHT). Ces établissements ne comptent pas de CDU mais un conseil de la vie sociale. La convention constitutive du GHT peut ainsi prévoir une représentation des membres usagers des conseils de la vie sociale des établissements médico-sociaux parties au GHT.

« Si le président de la CDU à l'hôpital peut être un représentant d'usagers, la fonction n'est pas accessible aux usagers au niveau du GHT.

## Des compétences et un fonctionnement à définir d'ici la fin de l'année

Les établissements doivent donc se poser de nombreuses questions : quelle option choisir entre le comité et la commission des usagers, quelle composition, quelles missions prévoir, quelles compétences déléguer, quel fonctionnement, quel processus décisionnel et quels liens avec les CDU des établissements parties. Ces questions doivent trouver réponse dans la convention constitutive ou, à défaut, dans le règlement intérieur du GHT, en cours d'élaboration dans la majorité des groupements. Et ce d'autant plus que les CDU doivent être installées au sein des établissements de santé avant le 4 décembre 2016.

Les établissements doivent également tenir compte de la réalité de terrain pour la mise en œuvre opérationnelle de l'instance représentative des usagers de GHT. En effet, les difficultés rencontrées à l'échelle des établissements de santé se projettent *de facto* à l'échelle du groupement : la légitimité des représentants des usagers face aux professionnels et le déficit de ces représentants du fait des multiplications des mandats (auxquelles contribue la création de l'instance représentative des usagers de GHT!) risquent même de s'aggraver.

## Articulation instance du GHT/CDU des établissements parties

Le rôle et les attributions de la CDU ont été renforcés par la loi du 26 janvier 2016 (art. 183). Ce renforcement s'exprime notamment à travers la possibilité d'accès pour les représentants des usagers à la fonction de président de

### NOTES

(1) J. Hubert, F. Martineau, Mission Groupements hospitaliers de territoire, rapport de fin de mission, février 2016, p.5.

(2) *Idem*, p.37.

(3) Discours de Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la Santé, Installation du premier comité de suivi de la mise en place des groupements hospitaliers de territoire (GHT), 17 mars 2016.

(4) Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, JORF n° 0022, 27 janvier 2016, texte n° 1.

(5) Décret n° 2016-524 du 27 avril 2016 relatif aux groupements hospitaliers de territoire, JORF n° 0101, 29 avril 2016, texte n° 24.

(6) Article R.1112-80, II 4° CSP, issu du décret n° 2016-726 du 1<sup>er</sup> juin 2016 relatif à la commission des usagers des établissements de santé, JORF n° 0128, 3 juin 2016, texte n° 10.

la commission. Mais ce sont surtout les nouvelles missions qui sont accordées à la CDU qui lui confère un rôle désormais incontournable à l'hôpital. Elle participe ainsi « à l'élaboration de la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil, la prise en charge, l'information et les droits des usagers. Elle est associée à l'organisation des parcours de soins ainsi qu'à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la CME [...] et peut se saisir de tout sujet se rapportant à [cette politique]. Elle fait des propositions sur ces sujets et est informée des suites qui leur sont données. Elle est informée de l'ensemble des plaintes et des réclamations formées par les usagers de l'établissement ainsi que des suites qui leur sont données » (art. L.1112-3 CSP). D'un point de vue pragmatique, la CDU peut désormais proposer un projet des usagers exprimant « les attentes et propositions des usagers au regard de la politique d'accueil, de la qualité et de la sécurité de la prise en charge et du respect des droits des usagers [...] en vue de l'élaboration du projet d'établissement »<sup>(6)</sup>.

Or, l'organisation des parcours de soins comme la politique de qualité et de sécurité des soins relèvent désormais du projet médical partagé du GHT. Il apparaît donc cohérent que ces missions puissent entrer dans le champ de compétences de l'instance représentative des usagers de GHT, tout comme la nouvelle capacité d'autosaisine associée à cette

politique. Bien évidemment, ces considérations doivent être étudiées à la lueur de la composition et de la taille de chaque GHT, car la gestion de la politique de qualité et de sécurité des soins ne sera pas menée de la même manière dans un GHT à deux membres que dans un GHT à 19 membres. Lorsque la délégation de compétences ne pourra être réalisable, le comité des usagers de GHT pourra être *a minima* responsable du projet des usagers qu'il est légitime à coordonner.

Il n'en va pas de même de la mission de gestion des plaintes et réclamations qu'il semble plus opportun de maintenir au plus proche des patients, c'est-à-dire dans le portefeuille des CDU des établissements parties.

### En matière de représentation des usagers, la réforme GHT irait-elle à l'encontre de l'évolution des CDU ?

Selon la modalité de fonctionnement choisie, les responsables hospitaliers devront effectivement faire preuve de pédagogie tant il est vrai que les délégations de compétences entre la commission des usagers de GHT et les CDU des établissements parties pourraient être considérées comme un affaiblissement de ces dernières qui se voient dessaisies d'une partie de leurs nouvelles prérogatives acquises avec la loi du 26 janvier 2016. D'autant que ce sentiment d'affaiblissement est accentué avec la fonction de président de la commission de GHT, dévolue par les textes au directeur de l'établissement support : si le président de la CDU à l'hôpital peut être un représentant d'usagers, la fonction n'est pas accessible aux usagers au niveau du GHT. À l'inverse, en cas de comité des usagers de GHT, l'absence totale de délégation de compétences prive les usagers de leur rôle consultatif, de leur force de proposition, de leur capacité d'autosaisine et de leur droit à une information élargie au niveau du territoire.

Le renforcement du rôle des usagers dans l'hôpital, introduit par l'article 183 de la loi du 26 janvier 2016, n'est-il donc pas en partie neutralisé par la mise en place des GHT, créés par l'article 107 de cette même loi, et de leurs instances représentatives des usagers désormais obligatoires ? Le pouvoir accordé d'un côté n'est-il pas repris de l'autre ?

Autant de questions qui trouveront réponse à la lueur des avenants aux conventions constitutives des 135 GHT et de leur règlement intérieur respectif d'ici le 31 décembre... ●

**MOTS CLÉS**

Satisfaction  
des usagers  
Expérience patient  
Parcours patient  
CHU Lille  
Qualité  
Attractivité

**Document 9****CHU DE LILLE**

# La satisfaction des usagers

## Levier de pilotage de la prise en charge patient

En prenant en compte les attentes des usagers, les établissements de santé peuvent mieux répondre aux besoins de chacun. Aujourd'hui, la notion de satisfaction des usagers s'élargit au concept d'expérience patient. Cela introduit des changements à la fois sur le plan de l'approche dans le parcours du patient et dans les relations avec les patients eux-mêmes. L'expérience patient conduit à placer l'usager au cœur des questionnements de l'établissement.

**D**epuis l'ordonnance du 24 avril 1996 sur la réforme de l'hospitalisation, les hôpitaux ont l'obligation de mesurer la satisfaction des patients. Cette disposition en fait un secteur à part, tant par la précocité de ce questionnement que par l'obligation qu'elle présente. Une autre spécificité de ce secteur est que l'autorité de tutelle assure elle-même des études de satisfaction auprès des patients de l'ensemble des établissements, études dont les résultats sont mis à disposition du public sur sa plateforme. Cette démarche d'analyse a pris de l'importance ces trente dernières années et les établissements l'ont adoptée comme un des indicateurs de qualité des soins.

La mesure de la satisfaction des patients permet ainsi de décrire la prise en charge du point de vue du patient, d'identifier les dysfonctionnements et d'y apporter, le cas échéant, des solutions. Décrire la prise en charge du point de vue du patient fait appel à plusieurs notions de la qualité :

- » celle délivrée au patient par l'établissement,
- » celle perçue par le patient de ce qu'il lui a été délivré.

Cependant, on ne peut restreindre la notion de qualité à l'unique qualité des soins au quotidien (douleur, paramédical...). Lorsque l'on interroge les usagers, ceux-ci s'expriment sur la totalité de leur parcours, notamment sur deux aspects :

- » l'aspect technique pour l'ensemble des processus mis en œuvre lors de leur venue,

» la dimension humaine et relationnelle des différents points de contact.

Ainsi, classiquement dans les questionnaires de satisfaction, si le patient s'exprime sur sa perception globale de sa venue dans l'établissement, il juge aussi l'aspect technique de la prise en charge (le traitement de sa douleur, l'information qu'il a ou non reçue...) et la façon dont il a été accueilli (temps d'attente, disponibilité des infirmières et médecins...).

Les études menées récemment au CHU de Lille montrent que, quel que soit le parcours étudié, il y a en tout 14 points d'attention pour une venue réussie du point de vue du patient, dont le curseur d'importance varie en fonction du profil (figure 1).

### Évaluer la totalité de l'expérience patient ?

Que le patient juge l'amabilité et l'attention que lui porte le personnel, cela paraît légitime, mais est-il réellement en capacité de se prononcer sur la qualité des soins ou la pertinence du traitement qu'on lui prodigue, voire la compétence du médecin ? Cette question récurrente n'est pas spécifique à la santé, elle l'est pour tout secteur à forte technicité. Demander au patient de s'exprimer, c'est accepter de prendre en compte sa subjectivité : c'est une perception des services et

**Sophie BOINET**  
Directrice des relations  
avec les usagers  
et du marketing  
CHU de Lille

prestations de soins qui sont proposés, il s'agit d'un ressenti et non d'une analyse de normes ou de performance.

Le parcours du patient peut dès lors se décomposer dans toutes ses phases, de la prise de rendez-vous initiale à la sortie et la mise en relation avec la médecine de ville. Chaque moment de la relation peut être analysé pour voir où sont les points de dysfonctionnement ou de satisfecit aux yeux des usagers.

Les éléments recueillis permettent à la fois de définir une feuille de route pour l'amélioration du parcours du patient et de prioriser les chantiers dans une perspective vertueuse d'amélioration permanente.

L'expérience patient est ainsi formée de l'ensemble des interactions avant, pendant et après la venue dans l'établissement.

### Analyse des attentes des usagers et connaissance patients

Il faut cependant noter que de nombreux facteurs peuvent influencer la satisfaction des patients, notamment leur âge (les plus jeunes des adultes ont un niveau d'attente plus élevé) ou leur habitude de fréquentation de l'établissement (des différences notables se révèlent entre les patients qui fréquentent plusieurs établissements – « les zappeurs » – et les primo-consultants). Enfin, certains facteurs priment sur d'autres et

influencent le niveau de satisfaction globale quel que soit le profil du patient comme le fait d'être reçu par un médecin junior ou un médecin senior, l'annonce du diagnostic ou la programmation du parcours par exemple.

Ces « moments de vérité » du parcours sont déterminants dans l'appréhension que le patient aura de sa venue dans l'établissement.

Une connaissance accrue des patients et de leurs attentes est un des leviers de mise en œuvre très opérationnelle de l'amélioration de la prise en charge.

Cette connaissance joue principalement à deux niveaux :

» les éléments influençant l'insatisfaction, qui sont les points critiques à traiter prioritairement,

» les éléments influençant la satisfaction, qui sont les « plus », les éléments additionnels qui surprennent agréablement.

Lorsque l'on analyse les questionnaires reçus annuellement au CHU de Lille, globalement, les patients sont très satisfaits de la manière dont ils sont pris en charge.

Des quatre grandes dimensions mesurées, ce sont les soins qui obtiennent le meilleur score. Pour l'accueil, la note de satisfaction est considérée comme moyenne, non pas parce que le personnel administratif n'est pas à la hauteur, mais parce que les patients estiment que l'accessibilité physique (accès, parking, signalétique) laisse à désirer.

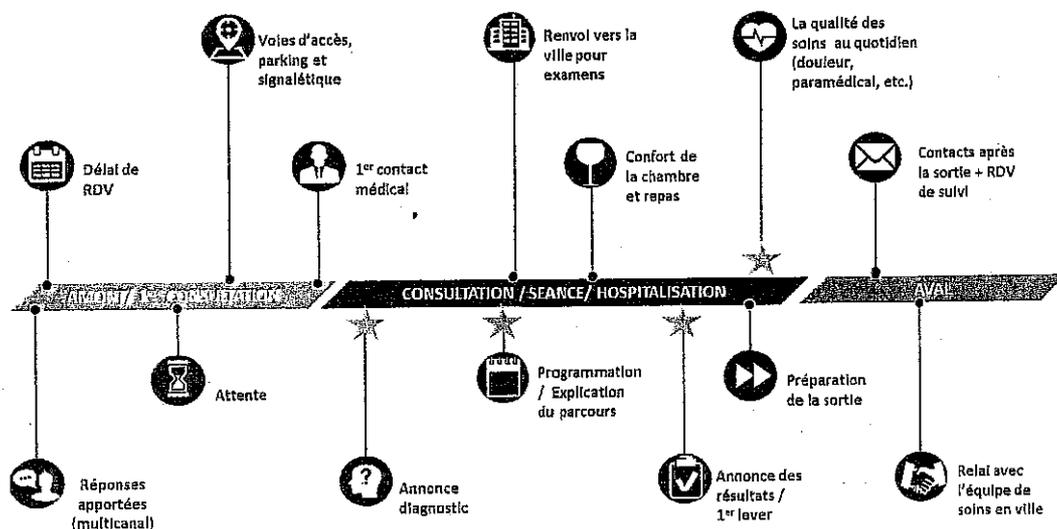
Les informations et l'hôtellerie sont les deux dimensions les moins bien notées.

L'organisation de la sortie est la dimension qui reste à améliorer, en dépit de nombreuses actions entreprises pour répondre aux attentes des patients.

Enfin, les notes de satisfaction concernant les chambres et les repas ne sont pas excellentes et, sans grande surprise, c'est la qualité des repas qui est critiquée.

Alors qu'il y a encore peu de temps, ce sujet était considéré comme secondaire par les patients hospitalisés, il ne fait pas de doute qu'aujourd'hui, cela compte beaucoup et contribue à la satisfaction globale...

**FIGURE 1**  
**Les points d'attention du parcours patient**



Source : Diagnostic projet d'établissement du CHU de Lille – Bearing Point

### Ne pas se tromper sur les attentes des patients

Les établissements ont donc à leur disposition une précieuse ressource : les enquêtes de satisfaction et, surtout, les verbatims des patients. C'est la matière première de l'expérience patient. Encore faut-il faire l'effort de l'exploiter pour identifier les irritants récurrents et y remédier, en hiérarchisant les priorités.

Les études quantitatives peuvent être utilement complétées par des études qualitatives et des dispositifs d'écoute (focus groups, entretiens, analyse de l'expression sur les réseaux sociaux, courriers de mécontentement...).

### De la satisfaction des usagers à l'expérience patient

L'expérience patient est stratégique, car si elle s'avère positive, l'établissement de santé peut gagner la fidélisation du patient et profiter du bouche-à-oreille positif. En cas d'expérience décevante, le patient saura également le faire savoir...

Parmi les critères forts reconnus comme ayant un impact sur l'expérience client, on trouve notamment la satisfaction, la fidélisation, le taux d'effort.

La question est donc de savoir gérer cette expérience patient : quelles solutions pour personnaliser l'expérience du patient ? Comment et quelle(s) partie(s) de l'expérience renouveler ? Etc. Les leviers concernent des champs d'actions multiples : veiller à l'engagement des salariés, former les équipes en contact, prendre en compte les réactions des patients, mettre le patient au centre des organisations, organiser l'ensemble de l'expérience client de façon à limiter l'effort du patient lors de ses contacts avec la structure.

Dans les faits, cela peut se traduire par un descriptif précis des parcours des patients, de l'identification des irritants ou des dysfonctionnements, puis à une simplification des processus et une digitalisation de certaines dimensions « métiers » pour favoriser les dimensions humaines : relation, convivialité, compréhension des attentes, confiance...

Une enquête menée en 2017 par l'Association française de la relation clients (AFRC) montre que l'effort clients dans le monde de la santé est moyennement élevé comparé par exemple à la téléphonie ou aux transports, mais qu'il porte essentiellement sur le temps passé dans l'établissement (le temps d'attente) et l'effort relationnel que le patient doit fournir ; le canal le plus efficace pour la recherche d'information est l'entourage (32%).

Une autre étude plus récente de cette association a été menée auprès de 5 000 personnes de différents secteurs d'activité<sup>(1)</sup>. Le chapitre « Secteur public santé » mentionne que « *les concepts de relations client et d'expérience d'utilisation deviennent de plus en plus pertinents. Les principaux points de contacts avec l'organisme répondent à un besoin ponctuel à la manière d'un service client, ce qui induit un niveau d'attente important [...] Cependant, la digitalisation des services et la plus grande autonomie donnée aux usagers semblent ne pas être suffisantes pour assurer leur satisfaction* ». Les usagers témoignent d'une réelle frustration. « *Il semble que la simplification ne doit pas se limiter à la numérisation de processus mais*

« Une connaissance accrue des patients et de leurs attentes est un des leviers de mise en œuvre très opérationnelle de l'amélioration de la prise en charge.

*bien s'accompagner d'une profonde réflexion sur le parcours de l'utilisateur.* »

Cette étude conclut sur 27 bonnes pratiques transposables dans le domaine hospitalier : « *Informez le client du délai nécessaire à l'atteinte de son objectif ; fluidifiez l'ensemble des démarches et éliminez systématiquement les démarches inutiles ; accompagnez rapidement et efficacement les clients dès le premier contact* », pour n'en citer que quelques-unes.

Un écueil serait d'idéaliser ce que veut le patient, notamment en s'imaginant qu'il veut des choses « extraordinaires ». En réalité, les patients, dans leur immense majorité, ne demandent rien d'extraordinaire : ils veulent que la prise en charge corresponde à ce qui est attendu et que les processus – prise de rendez-vous, information, sortie, réclamation... – soient simples, rapides et efficaces.

L'extraordinaire n'a de sens que si l'« ordinaire » est assuré.

La venue déclenche l'expérience, et cette expérience est vécue de façon plus ou moins satisfaisante – ce que le patient ou sa famille ne manque jamais de faire savoir, que ce soit autour de lui, sur des sites spécialisés ou sur les réseaux sociaux. De fait, les établissements hospitaliers, publics comme privés, sont jugés et recommandés par les patients, d'où l'obligation pour eux d'exploiter au maximum les résultats des enquêtes de satisfaction. ●

#### NOTE

(1) AFRC, « Réussir à l'ère de l'expérience client universelle », 2018. [www.afrc.org](http://www.afrc.org)

## Document 10

# Droits des malades, débat public, information et représentation des usagers Quel chemin parcouru ?

> adsp n° 36  
> adsp n° 68

Depuis la fin du xx<sup>e</sup> siècle, l'utilisateur est entré dans le système de santé autrement qu'en tant que malade. Des progrès importants ont eu lieu : prise en compte de l'alea thérapeutique, information des usagers, reconnaissance des associations de patients. Cependant le débat démocratique autour des enjeux de santé reste à faire vivre face à l'essoufflement de la représentation des usagers, et il est nécessaire de les associer à la définition de la qualité et de la pertinence des soins.

**Etienne Caniard**  
Ancien président  
de la Fédération  
nationale de la  
mutualité française,  
ancien membre  
du Haut Comité  
de la santé publique.

**E**n 2001, les états généraux de la santé venaient de se terminer, nous entamions leur traduction concrète, la préparation de la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. C'était une période marquée par l'espoir, l'enthousiasme, la mobilisation de nombreux acteurs, par l'ambition aussi.

Le premier dossier publié par Adsp [1], en septembre 2001, en témoigne. Les sujets abordés étaient nombreux mais tous avaient une ambition commune : promouvoir, développer des outils concrets qui devaient permettre de passer de l'affirmation des droits à leur exercice réel. L'objectif était aussi de réconcilier les dimensions individuelles et collectives – le développement de l'éthique clinique allait dans ce sens, la définition de la place des associations de patients également. Mais l'essentiel était le lien entre droits des malades et qualité du système de santé, qui deviendra le titre même de la loi, lien particulièrement bien mis en évidence par le professeur Bernard Glorion, qui présidait à l'époque le Conseil de l'Ordre national des médecins et avait joué un rôle moteur pendant les états généraux de la santé.

Les états généraux de la santé, qui se sont déroulés de l'automne 1998 à l'été 1999, s'inscrivaient dans un mouvement qui concernait l'ensemble de la société, marqué notamment par :

- une défiance à l'égard des institutions ;
- une crise de la représentation au-delà de la seule crise de la démocratie sociale, incarnée par le paritarisme ;

- une volonté des usagers de s'investir directement dans la gestion des services qui leur sont destinés, à l'instar des mouvements qui se sont développés autour de l'école.

Dans le domaine sanitaire, ce mouvement trouve ses racines dans l'émergence d'une nouvelle maladie, le sida, dans les années 1980, mais aussi dans les conséquences des « scandales sanitaires » qui ont favorisé l'éclosion d'associations de victimes, qui s'affranchissent naturellement de la tutelle médicale.

La relation médecin-patient se transforme. Le professeur Bernard Guiraud-Chaumeil<sup>1</sup> aime répéter que « lorsque les médecins étaient ignares, ils étaient sacrés, lorsqu'ils sont devenus savants et encore inefficaces, ils étaient respectés, maintenant qu'ils sont savants et efficaces, ils sont suspectés ». Le progrès médical a naturellement accru le niveau d'exigence des patients, il a aussi disqualifié le paternalisme médical qui se nourrissait des limites des possibilités thérapeutiques.

Il n'est pas inutile de souligner les paradoxes qui ont entouré les états généraux. Ils ont débuté dans l'indifférence totale, voire le scepticisme, des médias mais aussi des pouvoirs publics et des politiques, à l'exception de ceux qui en avaient été les initiateurs ou s'y étaient investis, peu nombreux. Et pourtant ils ont mobilisé plus de 200 000 Français dans plus de 1 000 réunions. Avec le recul, ce qui frappe le plus, c'est

1. Professeur émérite de neurologie.

l'absence d'opposition entre les approches individuelles et les approches collectives, dont les différences ont au contraire nourri le débat, nous conduisant peut-être à un excès d'optimisme sur la place du mouvement associatif dans le débat public.

Un premier bilan, plutôt positif, faisait l'objet d'un

second dossier, en 2009, dans *Adsp* [2]. Bilan plutôt positif parce qu'après la période mobilisatrice de la revendication des droits : nous étions encore dans les débuts de la mise en œuvre, mais pas encore au cœur des difficultés d'exercice que nous rencontrons aujourd'hui.

## Des progrès importants, des résultats contrastés

Tracer un bilan exhaustif de tous les sujets abordés dans ces deux dossiers n'est pas possible, je m'en tiendrai donc à trois sujets, ce qui ne doit pas faire oublier les autres qui balayaient l'ensemble des questions qui se posent encore aujourd'hui – à l'exception des droits sociaux, sur lesquels je reviendrai dans la seconde partie.

### Aléa thérapeutique

Depuis la loi sur les droits des malades de mars 2002, l'aléa thérapeutique n'était pas reconnu, et la réparation d'un préjudice était subordonnée à la démonstration d'une faute du professionnel de santé. Une telle situation pouvait donc laisser craindre une augmentation considérable des contentieux. La reconnaissance de l'aléa thérapeutique a permis une indemnisation en l'absence de faute. Paradoxalement, de nombreux professionnels de santé, confondant l'augmentation du montant des indemnisations et le nombre de mises en cause, ont imputé à la loi de 2002 l'origine de cette augmentation imaginaire des contentieux ! Pourtant, le dispositif adopté, avec un traitement non contentieux de l'aléa thérapeutique, ne pouvait avoir qu'un effet dérateur, ce qui a été le cas. Pour mettre fin aux tentatives infondées d'une multiplication des mises en cause judiciaires des médecins, il suffit de se reporter à l'ouvrage *La Judiciarisation de la santé* [3], paru en 2012. Le fait que beaucoup de médecins restent vaincus d'une croissance de la judiciarisation, et tribuent en outre à la loi de 2002, montre combien les droits des malades sont encore consciemment ou inconsciemment associés à l'idée de conflit avec les médecins. Pourtant le dispositif a répondu aux attentes et fonctionne bien. Chacun a la possibilité de saisir les commissions de conciliation et d'indemnisation (CCI) et être éventuellement indemnisé par l'Office national de compensation des accidents médicaux (Oniam). Le nombre de dossiers déposés devant les CCI est passé de 1 900 en 2003 à 4 319 en 2015, près de la moitié des dossiers expertisés (aux frais de l'Oniam) connaissant une évolution favorable. Dissocier indemnisation et mise en cause était indispensable pour éviter la multiplication des précautions au détriment des malades. C'est un des succès importants de la loi de mars 2002.

### L'information des patients

S'il était fréquent, jusque dans les années 2000, d'entendre des médecins dirent : « Je préfère un patient non informé à un patient mal informé », ce type de remarque a pratiquement disparu. L'accès à l'information n'a jamais été aussi aisé qu'aujourd'hui, et de plus en plus de médecins, plutôt que de « subir » Internet, prennent l'habitude de recommander des sites ou de donner des conseils à leurs patients pour mieux utiliser et comprendre l'information disponible. C'est néanmoins une attitude minoritaire, alors que les médecins qui procèdent ainsi s'en félicitent. Promouvoir une information individuelle, celle qui est nécessaire à la bonne compréhension de sa maladie et de son traitement, indispensable au consentement éclairé, est un enjeu qui ne présente pas de difficultés insurmontables, même si les réticences culturelles restent fortes. L'information collective, celle qui peut aider à développer le débat public, à mieux comprendre les enjeux, à les hiérarchiser, est beaucoup plus difficile à organiser. L'information destinée aux patients provient en effet de nombreuses sources, leur légitimité et leur pertinence sont très variables, leur finalité également. L'instrumentalisation du patient au travers de la diffusion d'informations peut prendre des formes très diverses. Celle qui est le plus souvent évoquée est celle résultant de l'information diffusée par l'industrie pharmaceutique à destination des patients pour relayer, renforcer les messages destinés aux professionnels de santé. De la même façon, les associations de patients peuvent être utilisées pour exercer une pression sur les pouvoirs publics pour l'admission au remboursement de tel ou tel produit. Dès lors, la tentation est grande pour les pouvoirs publics de vouloir délivrer un label qui permette de distinguer la « bonne » information de la « mauvaise ». C'est ce qu'ils ont voulu faire en confiant à la HAS une mission de certification du contenu de l'information disponible sur les sites Internet santé. Il est intéressant de relire aujourd'hui le document adopté par la HAS en 2010 sur l'information du patient. Il n'a rien perdu de sa pertinence. Soulignant l'importance de l'information du public pour améliorer la qualité de la prise en charge, le rapport rappelle que le public est à la fois demandeur, utilisateur et producteur d'informations en santé, et que les émetteurs d'information sont à la

fois très divers et très nombreux. Il propose donc de privilégier des outils permettant au public de disposer de repères, de clés de compréhension des problématiques de santé plutôt que de produire une information « officielle », c'est-à-dire de privilégier une démarche critique vis-à-vis d'une information foisonnante. Force est de reconnaître que l'objectif n'a pas été atteint. Les questions posées dans le dossier « Droits des malades, information et responsabilité » en 2001 [1] conservent toute leur pertinence, qu'il s'agisse de l'information sur la « performance » des établissements, de celle nécessaire à l'exercice effectif des droits des malades ou de celle qui sous-tend le consentement aux soins.

### Les associations d'usagers

Le groupe de travail que j'ai animé sur la place des usagers dans le système de santé et le rapport qui en a été tiré a fortement inspiré une partie du titre II de la loi sur les droits des malades et la qualité du système de santé. La reconnaissance de la place des associations par la loi a entraîné une participation des représentants des usagers dans pratiquement toutes les instances, probablement à l'excès. En effet, la difficulté à trouver des représentants disponibles et formés, à laquelle s'est parfois ajoutée une instrumentalisation de cette présence, a conduit à une forme d'essoufflement, et la participation des représentants relève parfois davantage de l'alibi plutôt que de l'expression d'une voix collective des patients. Du côté des associations même, beaucoup observent qu'après une phase d'enthousiasme, une phase de reflux s'est amorcée. Les raisons sont multiples et la question des moyens est évidemment posée. Il est trop tôt pour savoir quel sera l'effet de la création de l'Unaass (Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé) en mars 2017, qui était, rappelons-le, une des deux hypothèses envisagées dans le rapport précité. Cette nouvelle structuration des associations de patients se veut une réponse au besoin d'un second souffle.

Probablement faut-il aussi mieux définir ce que l'on attend de la présence des représentants des patients dans les différentes structures ou commissions. L'expérience que j'ai vécue lors de la création de la Haute Autorité de santé m'a beaucoup fait réfléchir à cette question. Si la présence des usagers dans les commissions qui doivent accréditer les établissements de santé ne soulève aucune question, leur valeur ajoutée étant évidente pour chacun, le choix d'une présence systématique dans toutes les structures d'expertise ne va pas de soi. Lorsqu'un groupe d'experts est chargé d'actualiser l'état de la science pour formuler des recommandations professionnelles, la présence d'usagers ne risque-t-elle pas de se réduire à une présence alibi, sans réelle valeur ajoutée ? Ne serait-il pas préférable de leur donner un rôle en amont dans la formulation des questions posées pour ne pas se tromper d'objectif, ou dans la détermination de la composition du groupe de travail pour ne pas omettre par exemple la prise en compte

de la « qualité de vie » ? L'absence d'interrogation sur ces points a naturellement conduit à un engorgement, un essoufflement, une institutionnalisation qui a tari l'inspiration éthique initiale, la remise en cause dont les associations étaient porteuses au moment des états généraux de la santé. Finalement, le sentiment qui prévaut est que le mouvement, né du souci de la personne malade, s'est peu à peu enlisé dans l'opposition, qui semblait avoir été dépassée au moment des états généraux de la santé entre l'approche collective et l'individu, au détriment de ce dernier, un peu comme si la finalité de la représentation des patients s'estompait au profit des institutions chargées de parler en leur nom. Les droits individuels se trouvent de plus en plus réduits à une approche consumériste.

### Les droits sociaux, indissociables des droits sanitaires

Longtemps les limites thérapeutiques ont conduit à s'intéresser davantage aux moyens mis en œuvre qu'aux résultats. Les progrès médicaux sans précédents que nous avons connus ces dernières décennies ont naturellement élevé le niveau des attentes des patients. L'émergence d'une place nouvelle pour le patient ne peut être analysée indépendamment de ce contexte. Paradoxalement, les performances de la médecine ont fait exploser le nombre de personnes qui vivent avec une pathologie ou un handicap. L'objectif de la médecine n'est plus seulement de guérir mais aussi d'accompagner. Si l'on appelle médecine palliative la médecine qui a pour fonction d'accompagner les patients, de les aider à vivre mieux avec un handicap ou des pathologies chroniques, bref de pallier les effets indésirables et plus forcément de guérir, sa place devient considérable et n'est plus réservée à la fin de vie.

Evidemment, les attentes, les demandes des patients s'en trouvent profondément modifiées. On parle souvent de décision partagée... en la réservant aux situations d'incertitude médicale, ce qui est une façon de transférer la responsabilité d'une décision difficile vers le patient. Mais c'est bien davantage dans le recueil des préférences des patients dans des domaines comme la qualité de vie, l'organisation quotidienne, la prise en charge de la douleur, le maintien à domicile, que la décision devrait être vraiment partagée. La médecine devient de plus en plus duale, technique et spécialisée d'un côté, d'accompagnement de l'autre. Probablement est-ce ce dernier aspect qui aujourd'hui est négligé.

L'évolution de la protection sociale a connu un parcours parallèle. Des soins lourds, faisant appel à des plateaux techniques sophistiqués, le plus souvent bien pris en charge, et des soins courants négligés puisqu'ils ne sont aujourd'hui pris en charge qu'à hauteur de 50 % par l'Assurance maladie. Les couvertures complémentaires sont devenues indispensables (le taux de renoncement aux soins double pour la partie de la population qui en est dépourvu) et, en même temps, de plus en plus difficilement accessibles pour une grande partie de la

population – les jeunes en difficulté d'insertion professionnelle et les retraités les plus modestes puisque les aides sont concentrées sur le monde du travail.

Si l'on veut aujourd'hui vraiment défendre les droits des malades, on ne peut plus séparer droits sanitaires et droits sociaux. Deux raisons à cela. La première raison nous a été rappelée par la Haute Autorité de santé dans un document publié en 2007, intitulé *Définir, ensemble, les nouveaux horizons de la qualité en santé* [4]. Dans ce document, la HAS soulignait que la qualité du système de santé ne pouvait se limiter à la qualité des actes médicaux mais devait intégrer bien d'autres dimensions, dont l'accès aux soins. La seconde raison tient au fait que les enjeux de la protection sociale ne se limitent pas à la solvabilisation de dépenses sans s'interroger sur leur pertinence. C'est l'organisation des soins, des parcours des patients qui devient la priorité, le domaine dans lequel les progrès les plus importants sont à attendre.

L'absence de réflexion sur l'organisation, qui est restée étrangement figée alors que le progrès médical

s'emballait, conduit à une perte de chance pour de nombreux malades, ceux qui ne peuvent profiter des dernières avancées de la science pour des raisons souvent diverses, d'un diagnostic tardif à une prise en charge inappropriée.

Il est devenu rituel de déplorer le peu de place des questions de santé dans le débat public. Nous n'avons par contre pas toujours suffisamment conscience des conséquences de cette absence d'échanges. La vaccination en est un exemple, beaucoup d'autres pourraient être cités.

Les deux dossiers qu'Adsp a consacré à ces questions demeurent plus que jamais d'actualité ; les états généraux de la santé ont été un moment fort de la démocratie sanitaire ; il faut aujourd'hui inventer les outils qui permettront une association de l'ensemble de la population aux débats autour des enjeux sanitaires et sociaux, c'est une des conditions de la confiance et de l'adhésion aux mécanismes de solidarité collective et donc de la performance de nos systèmes de santé et de protection sociale. ■

#### RÉFÉRENCES

1. Droits des malades, information et responsabilité. Adsp n° 36, septembre 2001
2. Associations et représentation des usagers. Adsp n° 68, septembre 2009

3. Laude A., Pariente J., Tabuteau D. (dir.). La Judiciarisation de la santé. Paris : Éditions de santé, 2012.

4. Haute Autorité de santé. *Définir, ensemble, les nouveaux horizons de la qualité en santé*. Rapport du Collège de la HAS, 2007.

# LES USAGERS... EN ROUTE VERS LA DÉMOCRATIE SANITAIRE ?

Par Françoise Dumont, directrice adjointe au centre hospitalier Henri-Laborit de Poitiers

En fait, la représentativité des usagers dans les instances d'un établissement, à l'exception de celle prévue par les textes, est souvent liée au degré de sensibilisation du directeur de l'établissement de santé à l'évolution de la démocratie sanitaire et à sa volonté de développer une véritable participation des usagers.

Quelle est la place des usagers à l'hôpital public ? Quels sont leurs droits et leurs devoirs ? De premières mesures sur l'humanisation des hôpitaux de Simone Veil en 1974 à la loi Kouchner de 2002 sur les droits de malades, de la création de la charte de la personne hospitalisée en 2006 à la naissance de la commission des usagers dans les établissements de santé aujourd'hui, le rôle des usagers n'a cessé de se renforcer. Des progrès considérables, au point de parler de « démocratie sanitaire ».

Depuis une trentaine d'années, l'hôpital public n'a cessé d'évoluer, de se moderniser. Simone Veil avait impulsé la politique d'humanisation des hôpitaux avec la suppression des salles communes et introduit l'idée, qui s'est fort heureusement réalisée, que l'hôpital public pouvait offrir qualité et confort à l'identique des établissements privés voire mieux. Dans les années 2000, les pouvoirs publics se sont interrogés sur le rôle et la place des usagers à l'hôpital. De quels usagers s'agit-il ? Les changements qui ont affecté l'hôpital public ont modifié le niveau sociologique des personnes amenées à fréquenter l'hôpital.

En 1838, des déshérités, des mendiants et sans abris, des personnes aux revenus très modestes étaient admis à l'hôpital, maintenant, nous rencontrons des personnes issues de toutes les classes de la société.

Ces évolutions se sont accompagnées de dénominations différentes pour les malades. Successivement ces derniers se sont appelés patients, consommateurs, clients, patients traceurs, pairs, experts, etc. Quelle que soit leur dénomination, il s'agit d'usagers.

La loi dite « Kouchner » du 4 mars 2002<sup>1</sup>, reprise dans l'article L. 111-1 du Code de la santé publique (CSP) reconnaît des droits et des responsabilités aux usagers. Ce texte marque une rupture fondamentale entre la place du patient admis dans un centre hospitalier et généralement acceptant une situation de dépen-

dance vis-à-vis du personnel soignant et celle de l'usager participant à la vie de l'établissement, vigilant sur la qualité des soins et soucieux d'être informé et de défendre ses droits.

Ces prérogatives se sont vues renforcées avec l'obligation de publier la charte de la personne hospitalisée. Cette circulaire du 2 mars 2006<sup>2</sup> qui complète les textes précédents précise que chaque établissement de santé doit accueillir tout patient sans discrimination de quelque nature que ce soit et énumère les droits et devoirs des patients.

Les établissements spécialisés en santé mentale ne font pas exception, bien au contraire ils veillent au respect des droits de tous les usagers quel que soit leur mode d'admission – en soins librement consentis et en soins sous contrainte. Il est bien connu que malgré tous les efforts menés pour « déstigmatiser » la maladie mentale, cette pathologie fait peur ; le fonctionnement des établissements spécialisés crée fantasmes et suspicions et pourtant ce sont les établissements qui sont les plus soucieux de faire respecter le droit des usagers et ils sont souvent les plus novateurs, à l'origine d'initiatives pour améliorer les conditions d'hospitalisation et pour associer les usagers et/ou leurs représentants à la vie de l'hôpital.

Sur le plan juridique, la notion d'usager n'est pas forcément clairement définie par les textes.

L'article L. 111-1 du CSP cite expressément le terme « usagers », dans les autres articles, il est simplement mentionné « personnes ».

À l'heure actuelle, le maillon faible du dispositif législatif est la représentativité de l'utilisateur lui-même, surtout dans les établissements spécialisés dans lesquels les usagers sont représentés la plupart du temps par des associations (UNAFAM, ARGOS, ADAPEI, mais aussi AIDES, Alcool-Joie et Santé, l'association des diabétiques et bien d'autres). En fait, toutes les associations représentant des personnes atteintes de pathologies somatiques et souffrantes de troubles psychiatriques sont représentées et bien évidemment toutes les associations regroupant les personnes ou leurs proches atteintes de troubles mentaux le sont aussi... Mais l'utilisateur beaucoup plus rarement.

Les associations d'utilisateurs ou de leurs représentants ont gagné une place très importante dans le dispositif de soin, de santé et dans la vie de l'hôpital. Juste un exemple, elles ont été à l'origine de l'adoption des lois de 2011<sup>3</sup> et 2013<sup>4</sup> concernant l'admission des soins sous contraintes qui ont introduit notamment un contrôle dans le parcours de soins sans consentement, du juge de la détention et des libertés ; des lois qui n'avaient connu que des changements peu fréquents depuis 1838, un en 1990<sup>5</sup>, puis la loi promulguée dans l'urgence en juillet 2011.

### LES USAGERS ET LEURS DROITS

La loi de 2004 a donné tous les outils pour que la voix des usagers se fasse entendre et que leurs droits soient respectés. Les établissements psychiatriques appliquent la réglementation et ont mis en place une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) qui, à la faveur du décret du 1<sup>er</sup> juin 2016<sup>6</sup> pris en application de la loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016, s'est transformée en commission des usagers (CDU). Les CRUQPC deviennent des CDU avec des prérogatives plus étendues et un système de gouvernance modifié.

Comme par le passé et en application des articles R. 112-91 et R. 112-92 modifié par le décret du 1<sup>er</sup> juin 2016 du CSP, « tout usager d'un établissement de santé doit être mis à même d'exprimer oralement ses griefs auprès des responsables des services de l'établissement. En cas d'impossibilité ou si les explications reçues ne le satisfont pas, il est informé de la faculté qu'il a soit d'adresser lui-même une plainte ou réclamation écrite au représentant légal de l'établissement, soit de voir sa plainte ou réclamation consignée par écrit, aux mêmes fins ». De même, « l'ensemble des plaintes et réclamations écrites adressées à l'établissement sont transmises à son représentant légal. Soit

ce dernier y répond dans les meilleurs délais, en avisant le plaignant de la possibilité qui lui est offerte de saisir un médiateur, soit il informe l'intéressé qu'il procède à cette saisine. Le représentant légal de l'établissement informe l'auteur de la plainte ou de la réclamation qu'il peut se faire accompagner, pour la rencontre avec le médiateur... d'un représentant des usagers membre de la commission des usagers ». En fait, la commission fait remonter les doléances et réclamations des usagers et de leurs familles auprès de la direction.

Tous les établissements de santé sont dotés d'une direction des usagers et de la clientèle, d'un médiateur médical, d'un médiateur non médical, d'une maison des usagers et quelques-uns d'entre-eux, d'un point de droit ou d'une maison des avocats.

### LE DROIT À L'INFORMATION DES PATIENTS

Il est inutile d'insister, tant il est connu, sur le droit à l'information. Les usagers doivent être informés du diagnostic et du traitement proposé ; cette disposition qui pouvait paraître dangereuse en 2004, avec la crainte d'une explosion du contentieux, n'a pas provoqué de dérive particulière dans les établissements de santé en psychiatrie. Il y a eu un certain engouement à demander après la parution de la loi, la communication des dossiers médicaux qui s'est réglée au fil des ans, sans pour autant entraîner une augmentation des procédures contentieuses.

D'une part, les équipes soignantes médicales et paramédicales ont été sensibilisées et le sont encore davantage dans le cadre des démarches qualité initiées dans les établissements et par la mise en place de la procédure de certification, à donner des explications claires aux patients, ou tout simplement à les informer. D'autre part le recours possible au médecin médiateur peut pallier une information insuffisante ou incomplète.

Les informations pour les patients admis sous contrainte concernent aussi les mesures restrictives de liberté et tous les moyens de les faire cesser.

L'information peut être plus générale et passer par des médias spécialisés ou des événements connus et reconnus des pouvoirs publics. L'organisation de la « semaine de la santé mentale » permet chaque année aux associations et aux usagers de mettre l'accent sur une problématique particulière (sport et santé en 2016, la resocialisation en 2015, etc.), l'association Psy Com permet aussi de relayer des problématiques particulières aux usagers des hôpitaux psychiatriques.

La procédure de certification des établissements de santé menée par la Haute Autorité de santé permet de vérifier si les procédures d'information, de suivi des plaintes, des doléances, de

<sup>1</sup> L. n° 2002-303, 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

<sup>2</sup> Circ. DHOS/EI/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90, 2 mars 2006, relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée.

<sup>3</sup> L. n° 2011-803, 5 juill. 2011, relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge.

<sup>4</sup> L. n° 2013-869, 27 sept. 2013, modifiant certaines dispositions issues de L. n° 2011-803, 5 juill. 2011, relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge.

<sup>5</sup> L. n° 90-527, 27 juin 1990, relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation.

<sup>6</sup> D. n° 2016-726, 1<sup>er</sup> juin 2016, relatif à la commission des usagers des établissements de santé.

<sup>7</sup> D. n° 2017-415, 27 mars 2017, relatif aux modalités d'information de la commission des usagers sur les événements indésirables graves associés aux soins.

<sup>8</sup> CSP, art. R. 1112-80.

demandes de communication des dossiers médicaux sont bien appliquées. Il en va de même pour toutes les mesures restrictives de liberté.

Dans les établissements hospitaliers spécialisés en psychiatrie les usagers ou leurs représentants se préoccupent tout particulièrement, en raison d'une hospitalisation allant de quelques jours à plusieurs semaines, des activités proposées aux patients, de leurs conditions d'hospitalisation mais aussi des organisations de sorties temporaires ou définitives.

Les établissements ont connaissance directement des avis des usagers par le biais des « questionnaires de satisfaction » qui sont traités en CDU.

Avec la parution du décret de 1<sup>er</sup> juin 2016 complété par un décret du 27 mars 2017 élargissant le rôle de la CDU à l'information sur les événements indésirables graves associés aux soins<sup>7</sup>, la place des usagers et de leurs représentants est accrue.

## LES USAGERS ET L'INSTITUTION

Désormais, les représentants des usagers siègent aux différentes instances d'un établissement de soins (représentativité assurée au conseil de surveillance, CDU, comités de retour d'expérience, etc.), ils sont toujours associés à des degrés différents à la démarche qualité de l'établissement et à la procédure de certification et à la rédaction du projet d'établissement, au comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN), au comité de liaison alimentaire et nutrition (CLAN) pour tous les problèmes liés à la diététique des repas, au comité de lutte contre la douleur (CLUD) En fait la représentativité des usagers dans les instances d'un établissement, à l'exception de celle prévue par les textes, est souvent liée au degré de sensibilisation du directeur de l'établissement de santé à l'évolution de la démocratie sanitaire et à sa volonté de développer une véritable participation des usagers... Bien évidemment la détermination des représentants des usagers à s'impliquer dans la vie d'un établissement joue un rôle très important.

Dorénavant le décret du 1<sup>er</sup> juin 2016 prévoit à la fois une information plus large des usagers et/ou de leurs représentants mais aussi une participation plus importante à la vie de l'établissement. Avec une pointe d'exagération, il serait possible d'envisager un management « quadripartite » de l'hôpital (le ou la président(e) de la CME, les représentants des usagers, les représentants des organisations syndicales et l'équipe de direction).

En premier lieu, la CDU doit prendre connaissance de tous les événements indésirables graves (EIG) survenus dans l'établissement et des mesures correctives proposées en applica-

tion du décret de mars 2017 susvisé. Cette disposition s'inscrit parfaitement à mon sens dans la ligne d'une étroite coopération amorcée avec la participation des représentants des usagers à la démarche qualité et à la procédure de certification. Dans certains établissements dont celui dans lequel je travaille, il est fait très régulièrement un point sur l'analyse des événements indésirables (EI) et EIG et des mesures correctives. Cette information pourrait permettre aux représentants des usagers d'être à l'initiative de groupes d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) ou de participer à ces groupes.

En second lieu, le décret prévoit que la CDU « peut proposer un projet des usagers, après consultation de l'ensemble des représentants des usagers de l'établissement et des représentants des associations de bénévoles [...] »<sup>8</sup>. C'est là, à mon avis, un des points fondamentaux du décret. Les représentants des usagers sont des acteurs à part entière de la détermination de la politique managériale du centre hospitalier.

Dans un projet d'établissement (PEH) sont insérés le projet managérial, le projet médical, le projet soignant ou le projet médico-soignant véritable pierre angulaire du projet d'établissement, le projet qualité-gestion des risques, le projet du système d'information, le projet social pour le personnel médical et non médical, le projet économique et financier, le projet immobilier ; à partir de 2017, il est possible d'ajouter le projet des usagers. À titre d'exemple, la CDU du CH Henri-Laborit (CHL) de Poitiers a rédigé en lien avec le projet médico-soignant, un projet des usagers dans lequel ils définissent les grandes orientations que le CHL devrait adopter pour donner satisfaction aux usagers.

Pour le prochain projet d'établissement, les représentants des usagers souhaitent avoir un rôle moteur et être associés comme par le passé à l'élaboration du projet médico-soignant mais aussi et c'est là un aspect assez novateur, associer les soignants, les usagers à la rédaction du projet des usagers.

Il est possible qu'il soit plus facile de rédiger un projet des usagers associant des usagers, des représentants des usagers et différentes catégories socio-professionnelles dans un établissement de santé fait faire psychiatrie que dans un autre établissement de santé en raison notamment des durées d'hospitalisation plus longues. De même, les patients atteints de maladie chroniques entraînant des hospitalisations régulières seront plus enclins à participer à la rédaction d'un projet des usagers. Ces dispositions renforcent la loi Kouchner et permettent d'envisager des développements très appréciables pour la représentativité des usagers au sein de l'hôpital.

Au CHL, les associations représentantes des usagers, les usagers eux-mêmes en accord avec

la direction et les équipes médicales souhaitent créer une structure leur permettant d'affirmer leur rôle et d'avoir les moyens d'entreprendre leurs actions. Ils souhaitent la création d'un pôle des usagers.

Déjà le décret de 2016 prévoyait une gouvernance alternée de la CDU entre le directeur et un membre des représentants des usagers, dans le cadre d'un pôle des usagers ils prendraient en main le développement d'une politique spécifiquement adaptée pour répondre à leurs besoins et en accord bien évidemment avec les orientations de l'hôpital... Dans le cadre d'une direction des usagers, ils étaient associés aux décisions ; dans le cadre d'un pôle, ils sont acteurs. Ainsi le pôle des usagers à l'identique des autres pôles aura un projet, un contrat et pourquoi pas des moyens délégués, un comité de pôle où des usagers seraient parties prenantes.

Pour améliorer cette complémentarité avec les équipes soignantes et participer au parcours de soins, la CDU du CHL souhaite, pour les pathologies telles que les troubles bipolaires, les troubles liés à l'addictologie, ceux liés à la schizophrénie, mettre en place des « patients pairs, patients experts ». Cette initiative suppose le recours à des formations à la fois pour les soignants mais aussi pour les pairs. Il leur faudra apprendre à travailler ensemble, apprendre aux soignants de prendre en compte cet avis, l'expérience du pair, lui trouver une place dans le parcours de soins. Enfin il faudra apprendre aux pairs à être soumis aux mêmes obligations que les soignants : respect de la confidentialité, respect du secret médical, faire preuve de respect en général, rendre compte au responsable des soins. Une aventure passionnante pourra commencer pour le bénéfice de tous les partenaires travaillant au bien-être du patient. L'usager de l'établissement de santé sera bel et bien partie prenante dans le parcours de soins et très indirectement dans les décisions managériales.

Cette expérimentation n'est-elle pas risquée pour la stabilité même de l'hôpital ? L'usager peut-il s'affranchir totalement à la fois des connaissances scientifiques qui sont malgré tout peu accessibles – les fruits des recherches par internet étant assez simplistes – et des connaissances managériales auxquelles il est peu formé ?

La démocratie sanitaire est un concept intéressant et valorisant pour tous, elle reste un exercice difficile à réaliser si l'on ne veut pas succomber à toute démagogie...

## Les patients, acteurs de la transformation du système de santé : changer la donne

**Nicolas Giraud**

Président de l'Association française des hémophiles

**Thomas Sannié**

Président d'honneur de l'Association française des hémophiles,  
représentant des usagers au conseil de surveillance de l'AP-HP.

L'engagement des patients au sein du système de santé ne peut être pensé aujourd'hui sans constater l'essor et la professionnalisation des mouvements associatifs les représentant; l'individu est porté par le collectif. L'action associative s'est profondément transformée: de son émergence au début des années trente et son développement dans les années cinquante, sous le modèle d'un certain paternalisme médical, jusqu'à son autonomisation et son indépendance au début des années quatre-vingt notamment avec le développement du SIDA, et ce dans la continuité des mouvements d'émancipation ayant traversé la société civile au cours des années soixante et soixante-dix.

### **Le rôle des patients dans la transformation du système de santé fondé sur un mouvement social profond**

Deux axes principaux gouvernent les actions associatives: l'accompagnement des personnes et le plaidoyer de leurs intérêts. Sous ce principe, les actions d'associations comme Aides, l'As-

**50 à 70 % des personnes atteintes de maladies chroniques n'adhèrent pas à leur traitement.**

sociation française des hémophiles ou encore l'AFM Téléthon, pour ne choisir que celles-là, ont profondément marqué la perception que les acteurs de santé pouvaient avoir des mouvements associatifs : la première en fondant leur action sur la santé communautaire, la deuxième en plaçant l'action associative sur le terrain judiciaire et de la sécurité des patients et la troisième en faisant de la recherche une thématique patient. Ces actions ont montré l'émergence d'une expertise patient qui a pu être caractérisée (O. Gross, experts et expertise le cas des patients, Thèse de doctorat, 2014). Ces terrains se sont croisés, enrichis et ont favorisé l'émergence, dans le droit positif, notamment avec la loi du 4 mars 2002, des droits individuels et collectifs des personnes malades et leur proche. C'est d'ailleurs sur la thématique des droits et de l'amélioration de la qualité des soins qu'en 1996, le Collectif interassociatif sur la santé (Ciss) transformé en France Assos Santé a été créé. Ces dynamiques témoignent de l'importance dans le champ de la santé des mouvements associatifs.

C'est un lieu commun de dire que les maladies chroniques progressent en France. « *Sous l'effet conjugué du vieillissement de la population et de l'amélioration globale de la survie en cas de pathologie chronique, le nombre de personnes concernées par une ou plusieurs de ces maladies ne cesse de s'accroître. Plus préoccupante, l'augmentation de la fréquence des maladies chroniques concerne également les personnes âgées de moins de 65 ans et tout particulièrement les femmes.* » in Rapport Santé publique France, L'état de santé de la population en France 2017. Les données de l'Assurance maladie de 2016 indiquent un taux de 17 % de la population en affection longue durée (ALD), mais en termes de santé perçue, 37,2 % de la population déclare avoir une maladie chronique. En tenant compte des proches, c'est près de la moitié de la population française qui est concernée par une maladie chronique.

Ainsi, le développement des maladies chroniques a favorisé au sein des associations l'évolution des modes d'accompagnement des personnes. Cette évolution s'est faite par la prise en compte d'une forte demande sociale des personnes concernées pour qu'il y ait une transformation des relations de soin. C'est donc tant le poids du nombre des malades que le poids de leur demande qui ont joué pour qu'aujourd'hui les acteurs de santé perçoivent, à raison, que les patients et les associa-

tions qui les représentent jouent, sur ce terrain, un rôle fondamental dans l'évolution du système de santé. Cette perception rejoint une réalité.

### **Le savoir expérientiel patient au service d'un partenariat de soin renouvelé**

Aucun système de santé ne pourra mettre un professionnel de santé derrière chaque patient en capacité de le suivre aussi régulièrement que nécessaire (Baillet, 2011). Cela veut dire qu'il faut trouver d'autres voies pour permettre d'accompagner les personnes et leurs proches et de les aider à acquérir les connaissances et les compétences pour faire face aux défis quotidiens de la vie avec une maladie chronique. En outre, le constat que 50 à 70 % des personnes atteintes de maladies chroniques n'adhèrent pas à leur traitement interroge sur la manière dont les personnes sont accompagnées. Cette non-adhésion thérapeutique est un réel enjeu de santé publique. Pour faire face à cette situation, un préalable fondamental doit être pris en compte, c'est l'expérience acquise par les patients et leurs proches au fil du temps. Un patient passe en moyenne 5 à 10 heures avec les professionnels de santé dans une année. De son côté, il est amené à prendre soin de lui directement ou par l'intermédiaire de ses proches 6 000 heures par an (Coulter and al., 2014). Ce rapport de 1 000 à 1 000 traduit bien la nécessité de transmettre les savoirs nécessaires pour prendre les décisions favorables à leur santé et de tenir compte de leur expérience acquise (Jouet et al., 2012).

Pour cela, encore faut-il considérer les patients et leurs proches comme de réels partenaires de soin. Comme le souligne le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (Ceppp) de Montréal, l'enjeu est de faire évoluer l'approche patient d'une vision paternaliste de la relation de soin à une approche de partenariat de soin où l'expert de la maladie, le professionnel de santé et l'expert de la vie avec la maladie, la personne malade et ses proches peuvent travailler ensemble (Pomey and al., 2015).

Cette approche partenariale avec le patient connaît un développement important en France, en particulier, dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient. La récente première Agora de l'ETP (éducation thérapeutique du patient) Île-de-France organisée le 22 novembre 2018 ([www.poletp.fr](http://www.poletp.fr)), témoigne du souhait de certaines équipes de soignants et de leurs partenaires, dont les associations de patient, de développer une collaboration dans le domaine de l'éducation thérapeutique. Mais pour cela il faut s'appuyer sur une méthodologie où associatifs et professionnels puissent se donner du temps pour se mettre d'accord sur le partenariat de soin qu'ils souhaitent engager, car une telle collaboration les sort de leur

zone de confort : à quel niveau les patients interviennent, comment les séances d'éducation thérapeutique s'élaborent, sont co-animées et sont évaluées, quel programme de recherche est associé à cette démarche sont autant de thèmes à traiter. Un tiers neutre conduisant la méthodologie est un gage de réussite (Wintz and al., 2010) du partenariat entre soignant et patient. L'appui politique est également nécessaire, les équipes soignantes et associatives qui se lancent dans ce type de partenariat doivent être soutenues par leurs organisations respectives. L'Association française des hémophiles (AFH) a développé ce partenariat avec les soignants, depuis 2007, avec le soutien du laboratoire d'éducatons et pratiques de santé (LEPS EA3412). En dix ans, il a permis la formation de plus de 50 patients et parents ressources, la création de trois programmes d'éducation thérapeutique du patient, l'accompagnement des personnes atteintes d'hémophilie, via un *massive on-line open course* ([www.hemomooc.fr](http://www.hemomooc.fr)) et le développement d'un groupe de travail permanent interdisciplinaire réunissant médecins, infirmières, kinésithérapeutes, patients et parents ressources.

L'émergence du travail avec les patients et parents ressources a permis d'initier des actions éducatives au plus proche des besoins des personnes non seulement grâce à leur modalité d'animation, mais aussi leur contenu pédagogique. Ces actions visent à développer les capacités des personnes et de leurs proches pour faire face au défi quotidien d'ajustement que représente la maladie chronique. Pour la personne atteinte de maladie chronique, la maladie « *est avant tout une relation chronique à la médecine, une chronicisation du suivi médical qui requiert de la part de la personne malade une adaptation continue à cette organisation spécifique des soins. Celle-ci suppose que la vie professionnelle, familiale et sociale puisse être conciliée avec le suivi médical, au prix, la plupart du temps, d'un véritable travail d'ajustement* » (Pierru et Thiaudère, 2011). L'AFH n'est pas la seule association à s'être engagée dans ce type de partenariat et il faut souligner sur ce terrain l'engagement des associations comme Aides sur les enjeux de santé sexuelle, de la Fédération française des diabétiques et l'association François Aupetit, pour les Mici, maladies inflammatoires chroniques intestinales avec des patients experts ou encore France assos santé Rhône-Alpes-Auvergne pour informer et orienter les personnes dans leur parcours de santé (<https://aupres-ara.org>).

### **Le partenariat de soin contribue à l'amélioration de la qualité des soins**

C'est une révolution de la relation thérapeutique qui est en cours, grâce à l'éducation thérapeutique, pour que la relation de soin devienne réellement thérapeutique. En cela, elle contribue

**L'enjeu des relations de soin est étroitement lié à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins**

à l'amélioration de la qualité des soins. Dans cette perspective, la formation des futurs professionnels de santé constitue une étape fondamentale et complémentaire. Les récentes orientations posées dans le cadre du projet *Ma santé 2022* par les pouvoirs publics sur l'implication des patients dans la formation des professionnels ainsi que le *Manifeste de Paris - Associations nos savoirs* pour l'intégration des patients et personnes accompagnés dans la formation initiale et continue des professionnels de la santé et du social ([www.associationsnosavoirs.fehap.fr](http://www.associationsnosavoirs.fehap.fr)) traduisent un mouvement de fond engagé depuis plusieurs années. Le travail effectué par l'Université Paris 13, le Laboratoire d'éducatons et pratiques de santé (LEPS EA3412), le département universitaire de médecine générale (DUMG) de Paris 13 et des patients enseignants depuis 2016 illustre un changement de paradigme essentiel : la perspective des patients permet d'améliorer la qualité des soins au moyen de la formation d'internes en médecine générale (O. Gross et al., 2017).

L'enjeu des relations de soin est donc étroitement lié à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Les dynamiques actuelles d'engagement des associations de patients soulignent cette complémentarité. La qualité et la sécurité des soins, portées initialement par la reconnaissance des droits des malades avec comme conséquence l'intégration de représentants des usagers dans des commissions dédiées à la qualité, trouvent aujourd'hui de nouvelles perspectives qui témoignent de la dynamique et de l'inventivité des patients et de leurs associations à dessiner des rapports nouveaux au sein du système de santé. Cette inventivité permet de conjuguer deux perspectives jusque-là considérées comme opposées : la défense des droits des malades et leurs proches et le travail collaboratif avec les professionnels de santé et les structures de soin. L'Association française des hémophiles participe à ce mouvement. Comme de nombreuses associations de patients, l'AFH a mis en place un observatoire de la qualité des soins portant en particulier sur l'accueil aux urgences des personnes atteintes de maladies hémorragiques rares. Le travail effectué se déroule en trois phases : observations de terrains, suivis avec les établissements concernés et actions d'amélioration. Il permet d'illustrer des dysfonctionnements du système de santé, d'en faire part auprès des autorités de santé et de trouver en partenariat des modalités d'organisation pour que les dys-

**Rien de ce qui concerne  
les patients ne pourra  
se faire sans eux.**

fonctionnements ne se répètent pas. Ainsi, dénonciation des dysfonctionnements et recherche de solution en commun ne sont pas incompatibles, mais la collaboration n'est pas encore une habitude inscrite dans le quotidien des pratiques de soin. C'est pourquoi les établissements de santé devront trouver, dans un futur proche, des modalités de travail avec les mouvements associatifs pour que la perspective patient soit étroitement associée aux soins et à la recherche liée aux soins. Le travail effectué par le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (Ceppp) de Montréal avec le CHU de Montréal (<https://ceppp.ca/fr>) est une illustration de ce travail collaboratif dont il reste à trouver les modalités de mise en œuvre dans le contexte français. Mais il est certain qu'il existe une forte demande sociale pour participer à ce type de partenariat.

#### **Perspectives : les outils connectés et l'accès aux médicaments innovants**

Le développement d'outils connectés à disposition des patients illustre dans un autre domaine cette nécessité de trouver des modalités de travail collaboratif pour faciliter le parcours de santé de qualité des personnes atteintes de maladies chroniques et le lien avec les professionnels de santé. Il est certain que rien ne pourra se faire sans les associations concernées, notamment pour que les outils correspondent aux réels besoins des personnes. Les récentes initiatives visant à intégrer les associations de patients dans ce domaine notamment

par le forum des *living-lab* en santé et autonomie ([www.forumllsa.org](http://www.forumllsa.org)) participent à une réelle prise de conscience, mais restent marginales au regard du nombre des outils qui sont aujourd'hui proposés ou imaginés par les industriels et les professionnels de santé.

L'enjeu du médicament est un autre domaine où s'illustrent les résistances actuelles qui peuvent exister au partenariat avec les patients et leurs associations. La difficulté pour tenir compte de la perspective patient dans l'analyse des événements indésirables, comme l'a souligné le dossier Levothyrox, en est une illustration. De même, la place des patients et leurs expertises sont peu prises en compte, voire considérée comme suspecte en ce qui concerne l'enjeu de l'accès des patients aux médicaments innovants, alors même que des associations de patients ont pu démontrer leur pertinence tant pour faire émerger les enjeux liés à la qualité de vie que pour proposer des modèles d'analyse médico-économique.

#### **Les patients, acteurs de la transformation du système de santé : le temps du choix**

En conclusion, les patients sont des acteurs de la transformation du système de santé parce qu'ils souhaitent mettre en œuvre des modalités nouvelles de partenariat avec les soignants et les institutions de soins qui les accueillent. La force de relais et de conceptualisation des associations de patients et d'usagers permet une expression collective dont les acteurs publics comme privés doivent tenir compte. Rien de ce qui concerne les patients ne pourra se faire sans eux et c'est le défi des professionnels de santé, des organisations sanitaires et médico-sociales et des pouvoirs publics d'intégrer dans leur stratégie comme dans la mise en œuvre les nombreux signes de ce mouvement de fond. Ils n'ont pas le choix. En sont-ils capables? Le veulent-ils réellement? Les prochains mois seront décisifs pour apprécier leur capacité d'adaptation. ■



# L'agrément des associations d'usagers, une avancée de la démocratie sanitaire

Virginie Halley des Fontaines  
Vice-présidente de la Commission  
spécialisée maladies chroniques, HCSP

Les associations représentant les usagers du système de santé font l'objet d'un agrément délivré par la Commission nationale d'agrément des associations selon des critères précis qui garantissent la qualité, la représentativité et l'indépendance de ces partenaires.

Une Commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers du système de santé a été mise en place en mars 2005. Elle a été conçue dans le cadre de la loi du 4 mars 2002, qui reconnaît le rôle des associations d'usagers dans le dispositif de démocratie sanitaire. Les associations peuvent déléguer des représentants à l'échelle nationale et régionale, à condition d'être agréées par cette commission. La Commission nationale d'agrément (CNA) comporte des membres de droit représentant les administrations sociales, des personnalités connues pour leur action de représentation des usagers, des experts dans les domaines du droit et de la santé, et des élus, un député et un sénateur. La CNA est présidée par un membre du Conseil d'État. Elle a été renouvelée en 2011 pour un mandat de cinq ans, puis en 2016, après qu'un nouvel arrêté, en octobre 2015, y ait nommé deux autres membres, représentant la Direction de la jeunesse, de l'éducation populaire et de la vie associative, et la Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires. Le secrétariat général de la Commission est assuré par la Mission association et représentation des usagers (MAU), qui fait partie de la Direction générale de la santé.

Les associations agréées disposent aujourd'hui d'un monopole de la représentation au sein des instances hospitalières et de santé publique. De plus, la loi du 18 novembre 2016 de modernisation de

la justice du XXI<sup>e</sup> siècle leur permet de jouer un rôle de lanceurs d'alerte. Une autre loi de modernisation, celle du système de santé, favorise la création en mars 2017 de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (Unaass) dont le rôle est d'organiser et mieux coordonner la représentation des usagers, de rendre des avis aux pouvoirs publics sur les politiques de santé, d'agir en justice pour défendre ses intérêts et ceux des citoyens, d'animer un réseau associatif sur l'ensemble du territoire et de former les représentants des usagers du système de santé. Des délégations territoriales animent le tissu associatif local en lien avec les agences régionales de santé.

Depuis 2016, le tissu associatif dans le domaine de la santé s'est diversifié. On constate que les associations deviennent des enjeux tant dans le domaine médical que dans le champ industriel, ou pour les intérêts politiques et syndicaux. Leur indépendance a pu être parfois mise en cause par la CNA. Beaucoup d'associations sont impliquées dans le domaine de la santé sans être pour autant des associations d'usagers. La CNA note une inflexion de la démarche associative avec la disparition de la notion d'adhérent, et donc de la notion d'assemblée générale, au profit de celle d'abonné ou de simple consultant d'un site. Ainsi la commission a eu la connaissance d'associations virtuelles, ayant un objectif de santé mais dont il n'était pas possible de vérifier le caractère

démocratique. La CNA est attachée à la notion de représentation collective et ne s'en tient pas à la seule défense des droits individuels. Une autre difficulté se présente pour les établissements médicosociaux qui n'ont pas les mêmes capacités de représentation alors que leur patientèle a des besoins identiques en termes de défense des droits.

Après plus de dix années de fonctionnement, quelques modifications de l'arrêté fondateur et la création de l'Unaass, qui assure la formation des représentants, la Commission nationale d'agrément des associations doit-elle, compte tenu de l'évolution de sa jurisprudence, bénéficier de l'élargissement de son décret de création ? Il faut rappeler que son rôle est national et son pouvoir d'intervention est la publication d'avis conformes, c'est-à-dire qui doivent être suivis par les autorités administratives. En 2017, la CNA a rendu 224 avis, parmi lesquels 192 étaient favorables, dont 58 à l'échelle nationale. À l'évidence, loin de pousser au refus des demandes d'agrément, l'étude des dossiers a permis aux membres de la commission de mieux connaître l'univers, la typologie et les modalités de fonctionnement des associations d'usagers du système de santé. Les cinq critères d'origine de la procédure d'agrément restent intangibles.

#### Le champ de l'agrément

L'association qui demande l'agrément doit tout d'abord répondre à la condition posée à l'article L. 1114-1 du Code de la santé publique, supposant « une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades ». Ainsi une association se bornant à une simple activité de vulgarisation, une association menant une action d'animation socioculturelle dont la santé n'est pas une dimension significative de l'activité, une association centrée sur l'accompagnement de patients dans leurs loisirs, ou une association prestataire de services ne peut pas être agréée. Les associations d'accompagnement des malades en fin de vie méritent une remarque particulière quand mourir dans la dignité dans les institutions hospitalières est un droit incontestable défendu sur tout le territoire et sans discrimination. L'agrément n'est pas accordé s'il ne s'agit que d'accompagner les patients.

#### La représentativité

Aux termes de l'article R. 1114-3, « la représentativité de l'association est attestée par un nombre suffisant de membres cotisant individuellement, eu égard au public auquel s'adresse l'association et au cadre territorial de son activité. À défaut, l'association est regardée comme représentative si elle justifie d'une large audience auprès des personnes qu'elle entend représenter ou défendre. » Il n'est pas possible d'apprécier de la même façon une association à vocation large et une association en charge de la défense des patients atteints d'une maladie rare.

#### Le fonctionnement démocratique de l'association

La commission nationale est donc tenue de vérifier le caractère démocratique du fonctionnement de l'association et doit vérifier que les statuts sont bien compatibles avec ce fonctionnement démocratique. Ainsi l'agrément ne pourra être délivré à une association dont les conditions sont restrictives, sans lien évident avec l'objet social, ou qui concentre toutes les compétences au sein du bureau en limitant les prérogatives de l'assemblée générale.

#### La condition de transparence de la gestion

Il s'agit presque toujours de transparence financière. Confrontée en 2016 à des actions juridictionnelles en cours, la commission n'a pas pu, en l'absence de toute certitude, refuser le renouvellement de l'agrément, mais elle s'est accordé le droit d'un réexamen dans le délai d'un an, réexamen pouvant le cas échéant déboucher sur une procédure de retrait d'agrément.

#### La condition d'indépendance

La condition d'indépendance est posée lorsque les professionnels de santé sont également représentants des usagers ou que l'association ne peut fonctionner que grâce aux moyens administratifs, matériels ou financiers mis à disposition par cet établissement. Lorsqu'une association reçoit des financements d'un organisme privé à but lucratif, notamment un laboratoire, la CNA vérifie qu'il ne s'agit pas de la promotion d'une thérapeutique pour laquelle le financeur détient une part prépondérante. La présence, au sein des instances dirigeantes de personnes susceptibles d'avoir des liens d'intérêt avec un organisme privé,

même s'il n'est pas directement financé, conduit à écarter la demande d'agrément.

#### Un agrément de portée nationale ou régionale

L'agrément national est délivré aux associations qui justifient soit d'au moins cinq mille membres cotisants soit de membres répartis sur au moins quatre régions, dont aucune ne représente plus de 50 % du nombre total de ses membres. À défaut l'association peut bénéficier d'un agrément régional.

#### Les renouvellements d'agrément

Le renouvellement n'est pas un droit acquis, la commission vérifie à l'occasion du renouvellement si les observations qui avaient pu être émises lors de l'agrément ont bien été respectées au cours des cinq années. Le renouvellement de l'agrément de plusieurs associations a été refusé lorsque leur activité a été exercée sans aucune dimension de défense collective des droits ou de représentation des patients. En région, les demandes d'agrément sont déposées auprès des ARS, dont les analyses sont précieuses pour les membres de la CNA lors de leur rapport en séance.

Aujourd'hui la CNA et son secrétariat peuvent être considérés comme un observatoire de la vie des associations agréées. Mais avec 156 associations nationales et 400 associations régionales agréées, les besoins sont loin d'être couverts, ne serait-ce que pour les 3 000 établissements d'hospitalisation. Il est difficile d'apprécier la juste répartition des représentants sur l'ensemble du territoire, et ce d'autant qu'il existe des champs, tels que les pathologies VIH ou les maladies rares, qui sont défendus par plusieurs associations. L'évolution de la pratique médicale, la chronicisation des maladies et le virage ambulatoire vont créer des situations nouvelles. Les modalités de représentation des résidents en long séjour, personnes âgées ou patients atteints de troubles mentaux, reste une question entière avec des réponses peu satisfaisantes. ■

