

Grand angle

USAGERS

La « démocratie hospitalière » en marche

L'ESSENTIEL_ Dix ans après la loi sur les droits des malades et la qualité du système de santé, quelle est la place des représentants des usagers dans les établissements sanitaires et médico-sociaux ? Si le paysage est contrasté, la « démocratie hospitalière » est bel et bien lancée...

Désormais, au CHRU de Lille, les personnes âgées arrivant aux urgences bénéficient d'une antenne gériatrique : elles sont prises en charge plus rapidement et orientées vers des hébergements adaptés. Dans cet établissement, l'accueil a également été récemment modernisé pour faciliter les démarches administratives. Ces transformations sont le résultat de la participation des usagers : depuis 2003, le CHRU réunit des « jurys citoyens » : des groupes de personnes sollicités pour donner leur avis sur des questions stratégiques concernant l'établissement. Car, dans les structures sanitaires comme médico-sociales, les usagers ont, aujourd'hui, voix au chapitre.

UNE MONTÉE EN PUISSANCE PROGRESSIVE

Tout a commencé en 1996 : l'ordonnance du 24 avril portant réforme de l'hospitalisation crée les commissions de conciliation, où siègent des représentants des usagers. Elle introduit la participation de ces représentants aux conseils d'administration⁽¹⁾ de tous les établissements de santé. Un rôle essentiellement dévolu à l'orientation des usagers s'estimant victimes d'un préjudice – mission élevée par la suite au rang de pratique exigible prioritaire du manuel de certification V2010 de la Haute Autorité de santé (HAS). Mais le rôle des usages est encore restreint...

En 2002, la loi du 4 mars sur les droits des malades et la qualité du système de santé remplace les commissions de conciliation par des **commissions des relations avec les usagers** et de la qualité de la prise en charge (CRU, CRUQ ou CRUQPC). « Bureaux des plaintes », elles deviennent de véritables forces de proposition. Désormais, les professionnels ne sont plus seuls à décider de l'organisation de l'offre de soins et des parcours de soins : les attentes des usagers sont prises en compte dans l'élaboration du

Un CVS comprend au moins : 2 représentants des personnes accueillies et un représentant, respectivement, du personnel, de l'organisme gestionnaire et, s'il y a lieu, des familles.

Elles comprennent : le représentant légal de l'établissement, 2 médiateurs (l'un médecin, l'autre non) et 2 représentants des usagers. Le responsable de la politique qualité assiste aux séances avec voix consultative.

projet d'établissement. Les CRUQPC se réunissent au moins une fois par trimestre et les deux représentants des usagers disposent chacun d'une voix au conseil de surveillance, au même titre que les autres membres. De plus, la satisfaction des patients eux-mêmes est régulièrement évaluée, grâce à des questionnaires de sortie et des enquêtes téléphoniques.

CONSEILS DE VIE SOCIALE

Du côté du secteur médico-social, on fête aussi, cette année, le 10^e anniversaire de la représentation des usagers. En effet, c'est la loi du 2 janvier 2002 dite « de rénovation de l'action médico-sociale » qui instaure les **Conseils de la vie sociale (CVS)**. Ces instances d'échange et d'expression sont destinées à garantir les droits des usagers et leur participation au fonctionnement de leur structure d'accueil. Le CVS doit être consulté et peut faire des propositions pour tout aspect relevant du fonctionnement de l'établissement : activités socioculturelles, équipements, prix et nature des services, entretien... →



Grand angle



En 2006, une circulaire ministérielle invite les hôpitaux à aller plus loin, en recommandant la mise en place de « maisons des usagers ». Un souhait réitéré en 2009 par Annie Podeur, alors directrice de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, lors du premier colloque⁽²⁾ sur la place des usagers dans les établissements de santé. Depuis, de plus en plus d'hôpitaux inscrivent ce projet dans leur stratégie d'établissement. Ils allouent des locaux, des moyens matériels et du personnel à ce type de structure, qu'ils nomment « maison des patients », « maison des usagers », « espace des usagers », « maison d'information en santé »... Lieux d'accueil et d'information aux usagers (sur les droits, soins, aides, activités culturelles...), ces espaces permettent aussi de recueillir et faire remonter auprès de l'établissement le point de vue des malades et de leurs familles. Enfin, ils favorisent la mise en relation entre

les usagers, leurs représentants et les associations de patients et de bénévoles, qui ont depuis longtemps leur place dans la plupart des établissements.

MIEUX FORMER LES USAGERS... ET LES MANAGERS

Il arrive même que des représentants d'usagers soient invités à siéger au sein des instances présidant à la vie de l'établissement : Comité de liaison en alimentation et nutrition, Comité de lutte contre la douleur, Comité de lutte contre les infections nosocomiales... Ils peuvent également être associés à des groupes de travail en matière d'éthique, de bientraitance, ou de formation à la communication soignant-soigné, par exemple. Autant d'initiatives qui vont dans le sens d'une plus grande « démocratie hospitalière ». Mais des freins subsistent. Ainsi, les possibilités de participation à

124

associations agréées
représentent les usagers
au niveau national,
376 associations
au niveau régional.

Plus de
80%

des représentants
des usagers (RU) estiment
qu'une réclamation
analysée en CRUQPC a
pour effet des améliorations
concrètes de la prise
en charge des patients.
*(Enquête des représentants
des usagers 2012)*

_3 QUESTIONS À...



Frédéric Valletoux,
président
de la FHF

Dans sa plate-forme politique 2012, la FHF fait du renforcement de la place des usagers dans la gouvernance et l'évaluation du système une condition première pour la mise en place d'un vrai service public de santé. Pourquoi ?

Depuis une trentaine d'années, les usagers du service public ont su prendre une place importante dans la vie des structures hospitalières et médico-sociales, par l'intermédiaire des associations de patients. Leurs représentants sont devenus des

interlocuteurs reconnus des pouvoirs publics, et ils ont joué un rôle moteur dans l'évolution du système de santé vers davantage d'évaluation, de qualité et de transparence. Leur rôle est aujourd'hui fondamental et le service public de santé ne peut qu'être construit autour d'eux, de leurs besoins, de leurs aspirations. C'est pourquoi le service public de santé doit reposer sur un rôle élargi des associations de patients.

La FHF préconise la création d'un Institut des patients. Quel en est le principe ?

L'idée qui préside à la création de cet Institut, dont la gestion serait confiée à l'Institut du management de l'École des hautes études en santé publique (EHESP), est de pouvoir assurer la diffusion auprès des établissements publics des bonnes pratiques en matière d'accueil et de prise en charge des patients, des résidents, des aidants et des familles.

Il s'agit de capitaliser sur les initiatives remarquables afin d'en favoriser une meilleure appropriation par les professionnels et les usagers. L'objectif central de cette proposition est de mieux former les usagers afin qu'ils soient des partenaires éclairés.

Quelles sont les autres propositions de la FHF liées à la place des usagers ?

L'objectif poursuivi est d'abord de consolider la représentation des usagers, en leur reconnaissant de nouveaux droits en matière de formation ou d'indemnisation, afin de leur permettre d'assurer pleinement leurs missions. La FHF souhaite également, dans un souci de transparence et de réelle « démocratie sanitaire », que les représentants des patients puissent être associés, dans les domaines qui les concernent, aux travaux des différentes instances de gouvernance des établissements hospitaliers.

_TÉMOIGNAGES



Aude Caria, responsable de la Maison des usagers du Centre hospitalier Sainte-Anne, à Paris.

“Regrouper les associations”

Créée en 2003, cette Maison des usagers était une première dans un établissement psychiatrique. Et cet environnement explique son fonctionnement. Dans d'autres spécialités, comme la cancérologie, les services sont plus habitués à travailler directement avec les associations, et la Maison des usagers coordonne ces pratiques. Alors qu'ici elle regroupe les associations en un même lieu. C'est un point d'accueil pour les usagers mais aussi un point d'entrée pour les associations avant qu'elles ne s'impliquent dans les services.

la vie et à la politique des établissements ne sont pas toujours bien connues des usagers eux-mêmes. Une récente enquête, réalisée notamment par la FHF⁽³⁾ montre que seulement 23 % des personnes interrogées savent ce qu'est un représentant des usagers (ils n'étaient toutefois que 12,5 % il y a deux ans). De plus, les représentants éprouvent parfois des difficultés à remplir leur mission et à faire valoir la légitimité de leurs propos face à des professionnels expérimentés. La Mission des usagers de la DGOS rappelait d'ailleurs, fin 2011, l'importance de la formation de ces représentants. Ceux-ci peuvent par exemple bénéficier de formations sur le système de santé et les droits des patients, assurées par les ARS ou par le Collectif interassociatif sur la santé (CISS).

Françoise Le Deist, titulaire de la chaire Santé à l'École supérieure de commerce de Toulouse, prône également une meilleure formation des directeurs d'établissement et des cadres hospitaliers. Elle milite pour qu'ils soient davantage à l'écoute des associations de patients et d'usagers, afin de « faire remonter les problématiques de terrain ». « Si l'on forme de bons managers, rappelle-t-elle, c'est aussi pour qu'ils soient au service des patients. »

En bref, « même si elle n'est pas forcément beaucoup plus facile qu'hier, la participation des usagers au système de santé est bien entrée dans les mœurs », confirme Véronique Ghadi, de la direction de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins à la HAS. « La montée en puissance est inéluctable : les individus réclament de plus en plus de participer aux décisions qui les concernent. » Un processus qui contribue à garantir la qualité de notre système de santé, et un précieux investissement pour les établissements : « De nombreuses études l'ont montré : plus on intègre le patient, meilleure est la qualité des soins. »



André Fritz, directeur général du CHU de Rennes.

“Des formations spécifiques”

Nous ne voulons pas que notre CRUQPC se contente de gérer les réclamations et les plaintes. Ainsi, elle se réunit en séance plénière une fois par trimestre pour traiter des questions d'amélioration de la qualité, de gestion du risque... Les représentants des usagers ont ainsi participé à des sessions de formation sur les relations soignants-soignés. Ils sont aussi fortement associés à la démarche et à la visite de certification. Le bureau, composé de représentants des usagers et des médiateurs, se réunit une fois par mois pour traiter des cas individuels de plaintes, de réclamations et des médiations.



Françoise Demoulin, présidente de l'Alliance nationale des associations en milieu de santé (Anams).

“Un rôle de veille et d'alerte”

L'Anams regroupe une douzaine d'associations nationales présentes sur le terrain, soit 15000 bénévoles qui accompagnent au quotidien les personnes vulnérables hospitalisées ou hébergées en établissements médico-sociaux. Nous souhaitons avoir aussi un rôle de veille et d'alerte sur les besoins et les attentes des patients auprès des associations représentant les usagers. Notre capacité d'action dépend souvent de la bonne volonté des responsables concernés, et cette volonté est encore émergente...

(1) Et désormais, aussi, aux conseils de surveillance.

(2) Une deuxième édition de ce colloque, associant de nouveaux partenaires, a eu lieu le 9 mars 2012. Pour lire ses actes : www.fhf.fr.

(3) 438 usagers interrogés en 2010, 115 en 2008. Enquête à consulter sur www.fhf.fr.



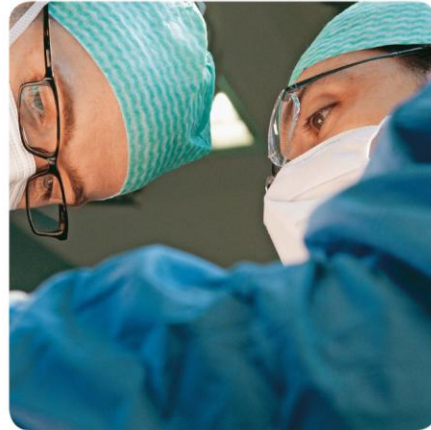
FHF

FÉDÉRATION HOSPITALIÈRE DE FRANCE

PROMOUVOIR

L'HÔPITAL PUBLIC ET
LES ÉTABLISSEMENTS
MÉDICO-SOCIAUX

Des salons, des campagnes,
des sites...



INFORMER

LES PROFESSIONNELS

www.fhf.fr, des formations,
des revues, des guides...

REPRÉSENTER

LES ÉTABLISSEMENTS

Défendre nos valeurs
et porter nos propositions



Rendez-vous sur www.fhf.fr