

Annexe 1 • Liste des personnes auditionnées

- ADMD :
 - Daniel Carré, délégué national pour les usagers de santé
- AIDES :
 - Pascal Jarno
- ANAMS
 - Françoise Demoulin, présidente
- Agence nationale d'appui à la performance des établissements :
 - Christian Anastasy, directeur général
- ANEMS :
 - Didier Charlane, directeur
- ARS Aquitaine :
 - Michel Laforcade, directeur général
- ARS Ile-de-France :
 - Claude Evin, directeur général
 - Vincent Mettauer, directeur département Démocratie sanitaire
 - Nicolas Péju, directeur de la Communication et de la démocratie sanitaire
- ARS Pays de Loire :
 - Marie Sophie Dessaulle, directrice générale
- Assistance publique des hôpitaux de Paris :
 - Hubert Joseph Antoine, directeur du Service aux Patients et de la Communication
 - Mireille Faugère, précédente directrice générale
 - Martin Hirsch, directeur général
 - Anne Claude Levoyer, directrice du département droits des patients et des associations
 - Boumediene Medini, adjoint à la directrice du département droits des patients et des associations
- Association des directeurs d'hôpitaux :
 - Juliette Vilcot Crépy, élue régionale Centre de l'ADH, et directrice des Usagers, de la Qualité gestion des risques et de la Communication du Centre hospitalier régional Orléans

- Association des paralysés de France :
 - Michel Lalemant A, président du Conseil national des usagers
 - Bruno Gaurier
 - Amaelle Penon, conseillère nationale
 - Marc Rouzeau
- ATD-Quart Monde :
 - Bruno de Goer, pass de Chambéry
- Docteur Emma Beetlestone
- Yves-Lise Bourabia, cadre de santé
- Professeur Daniel Boy
- Dr Agnès Caillette Beaudouin
- Conseil économique, social et environnemental :
 - Anne Marie Ducroux, présidente section de l'environnement
- CFDT :
 - Gilles Alexis, secrétaire fédéral
 - Nathalie Canieux
 - William Gardey
- CFE- CGC :
 - Thierry Amouroux, secrétaire général du Syndicat national des professionnels infirmiers
- CIAH de Perpignan
- CISS :
 - Danièle Declerc-Dulac, vice présidente
 - Sylvain Fernandez, chargé de mission
 - René Mazar, administrateur national
- CISS Ile-de-France :
 - Eugène Daniel, président
 - Annie Labbé, déléguée générale
 - Jean-Luc Plavis, chargé de mission
- CISS Poitou Charente :
 - Monique Roy, représentante des usagers
- CISS PACA :
 - Philippe Brun

- CGT - Fédération santé sociale :
 - Christophe Prudhomme
 - Philippe Crepel
- Croix-Rouge française ;
 - Alice Casagrande,
 - Jean-Jacques Eledjam, président
 - Stéphane Manton, directeur général
- CRSA d'Ile de France :
 - Dr Laurent El Ghazi
- Commission nationale d'agrément :
 - Pierre Zemor, président
- Conférence nationale de santé :
 - Emmanuel Rusch, président de la commission spécialisée droits des usagers
 - Bernadette Devictor, présidente
- Conférence des directeurs généraux des CHU :
 - Yann Bubien, directeur général du CHRU Angers
 - Philippe Domy, président de la conférence et directeur général du CHRU Montpellier
 - Dr Jean Petit, directeur qualité CHRU Toulouse
- Conférence des Présidents de CME de CHU :
 - Pr Olivier Jonquet président
- Conférence des présidents de CME des CHS :
 - Christian Muller, président
- Annie David, sénatrice
- Défenseur des droits :
 - Alain Michel Ceretti, pôle santé
- Chantal Deschamps
- Direction générale de la santé :
 - Jean-Yves Grall, directeur général
 - Alexandre Viscontini, secrétaire général de la CNS
 - François Aubart, conseiller auprès du DGS
 - Nathalie Vallon
- DGOS :
 - Clara De Bort, chef du département stratégie, ressources

- Dr Alexandra Fourcade : mission des Usagers – offre de soins
- Raymond Lemoign
- Pour le PNSP :
 - Guenael Rolland Jacob
 - Michèle PERRIN
 - Anne Vitoux
- EHESP :
 - Prof Laurent Chambaud, directeur
 - Olivier Roland
 - Karine Lefevre : directrice Adjointe au Département de Sciences Humaines Sociales et des comportements de Santé
- École des hautes études en sciences sociales :
 - Professeur Philippe Bataille, CADIS
- Fédération de l'hospitalisation à domicile :
 - Elisabeth HUBERT, présidente
 - Eric Ginesy, directeur général
- FEHAP :
 - Florence Leduc
- FHF :
 - Christine Bara, conseillère médicale
 - René Caillet, responsable du pôle « organisation sanitaire et médio sociale »
 - Roland Ollivier
 - Nathalie Sanchez, directrice d'établissement
 - Gérard Vincent, délégué général
- FHF Rhône-Alpes :
 - Edouard Couty
- FHP
 - Chantal Dorel, directrice des relations avec les usagers
 - Jean Louis Durousset, président
 - Béatrice Noellec
- FNASPY :
 - Claude FINKELSTEIN présidente
 - Karim Khair, secrétaire général
- Dominique Gillot, sénatrice

- HAS :
 - François Bérard, chef du Service certification des établissements de santé
 - Alexandre Biosse Duplan, chargé des Relations avec les associations de patients et les usagers.
 - Thomas Le Ludec, directeur de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins
 - Dr Laetitia May-Michelangeli, chef de service Mission sécurité du patient
- Institut national du cancer :
 - Anne Burstin, directrice générale
 - Chloé Bungener, en charge de la mission « partie prenante »
 - Dr Claudia Ferrari, responsable de département
- INSERM :
 - Dominique Donnet Kamel
- Institut Renaudot :
 - Mme Mariela Galli, directrice
 - Dr Marc Schoene, président
- Professeur Anne Laude
- Jean-Marie Le Guen, député
- Marie-Christine Lebon, psychologue Hôpital Avicenne
- Ligue contre le cancer :
 - Hélène Jacques, directrice générale
 - Emmanuel Jammes, délégué à la mission Société et politiques de santé
 - Véronique Kornmann, chargée de mission aux droits de la personne
- Dr Denis Mechali
- Annie Morin, représentante des usagers et présidente de la CRUQPC, CHRU Montpellier
- Mutualité française :
 - Etienne Caniard, président
- Corinne Noel, médiatrice santé pairs, EPSM Lille Métropole
- Ordre national des médecins :
 - Dr Patrick Bouet, président
 - Dr André Deseur, vice-président
- Fabrice Pecot
- Emmanuelle Provost, Association intercommunale santé, santé mentale et citoyenneté

- Bernard Rouault, directeur GCS Côte d'Or
- Association RENALOO :
 - Yvanie Caillé, directrice
- Alexandra Sciarri-Courgeaud, élue Mairie de Bordeaux
- Mohammed SIASI
- Martine Séné Bourgeois, représentante des usagers
- SMPS :
 - Christophe Gautie, président
 - Olivier Ovaguimian, directeur adjoint au CH de Montereau
 - Guy Chiambaretto, directeur de clientèle aux Hôpitaux de Saint Maurice
- Professeur Didier Tabuteau
- Professeur Dominique Thouvenin
- UFC Que Choisir :
 - Alain Bazot, Président
 - Gérard Becher, administrateur national
- UNAPEI :
 - Christel Prado, présidente
 - Thierry NOUVEL, directeur général
- UNI CANCER :
 - Dr Hélène Esperou
- Université de Montréal, Québec :
 - Dr Marie Pascale Pomey
- UNIOPSS :
 - Laurent Thevenin, conseiller technique handicap-Santé
 - Michèle Estrailier, conseillère technique secteur sanitaire à URIOPSS Ile-de-France
- Docteur Martine WONNER

Annexe 2 • Contributions à la mission

1. Association des directeurs d'hôpitaux (ADH)
2. Agence nationale d'appui à la performance (ANAP)
3. Collectif inter associatif sur la santé (CISS)
4. Conseil national de l'Ordre des médecins (CNOM)
5. Conférence des directeurs généraux de CHU
6. Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP)
7. Fédération hospitalière de France (FHF)
8. Fédération de l'hospitalisation privée (FHP)
9. Haute Autorité de santé (HAS)
10. Institut national du cancer (Inca)
11. Ligue nationale contre le cancer (LNCC)
12. Syndicat des managers publics de santé (SMPS)
13. Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales, et de leurs amis (UNAPEI)
14. UNICANCER, fédération des centres de lutte contre le cancer

Contribution

Propositions d'évolutions du rôle des usagers au sein de l'Hôpital

Paris, le 25 septembre 2013¹

Préambule

L'ADH rappelle l'attachement des responsables hospitaliers au principe d'une implication éclairée des représentants des usagers dans la vie de l'établissement et particulièrement dans la politique d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins. Leur participation au fonctionnement de l'établissement renforce la vigilance et la remise en question des acteurs hospitaliers. Articulée et en phase avec les besoins des établissements, la voix des usagers est un réel levier de changement et de débat intra-hospitalier.

La prise en compte de l'usager s'est réellement affirmée en l'espace de 10 ans : reconnaissance des droits du patient en matière d'information préalable et de consentement éclairé aux soins, exigence du respect de la dignité et de l'intégrité de la personne malade (charte du patient hospitalisé), mise en place de dispositifs destinés à favoriser le dialogue entre l'usager et l'institution (Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC, maison des usagers). Il faut noter parallèlement l'essor de la fonction « qualité-gestion des risques » dans les Etablissements Publics de Santé et l'expertise acquise depuis 10 ans par les professionnels dédiés.

Mais des limites freinent aujourd'hui une participation véritablement effective et efficace des usagers.

Obstacles à une participation effective et adéquate des usagers

- La **procédure d'agrément**, au niveau national, des associations en santé apparaît trop rigide, trop contraignante et limite d'autant le vivier des bénévoles qui seront nommés "représentants des usagers". Le profil de ces représentants des usagers est de fait insuffisamment divers et par là même insuffisamment représentatif du profil d'activité des Etablissements de santé;

¹ NB : cette contribution s'inscrit dans le prolongement de l'audition de l'ADH par Madame Compagnon en date du 25 juillet.

- Les représentants des usagers nommés dans les établissements sont **insuffisamment formés** aux mécanismes de fonctionnement des établissements de santé, aux enjeux et réformes en cours et cela limite leur capacité à remplir leurs missions au sein de la CRUQPC et des autres instances de l'établissement où leur présence est requise (conseil de surveillance, sous-commission de la Commission Médicale d'Etablissement dédiée à la régulation de l'activité libérale, Comité de Lutte contre la Douleur, etc.) L'utilisateur n'a accès qu'à des généralités ou à des informations très techniques alors qu'il serait plus utile qu'il puisse donner son avis sur des situations concrètes.

- **Sur un plan plus pratique, le mode d'indemnisation des représentants des usagers apparaît comme un frein** à leur participation effective à ces nombreuses instances, d'autant qu'ils doivent avancer les frais occasionnés par leur déplacement.

- **Les liens entre la CRUQPC et les instances consultatives et décisionnelles de l'établissement sont insuffisants**, ne permettant pas de considérer cette commission comme ayant véritablement une force de proposition.

- Les établissements ne se dotent pas suffisamment de **direction des usagers/de la patientèle**, or c'est un véritable enjeu.

Pour l'ADH, il apparaît nécessaire de sortir de la stricte logique de représentation des usagers pour développer de nouvelles voies davantage collaboratives.

Pistes d'évolution

Représentativité

Le mode de désignation des représentants des usagers doit évoluer pour prendre davantage en compte le profil d'activités, voire le profil de risque des établissements de santé. Le nombre de représentants des usagers doit également évoluer pour tenir compte de la taille des établissements et permettre la présence effective des représentants des usagers, non seulement aux instances, mais également à des groupes de travail plus opérationnels sur des thèmes tels que la signalétique, l'informatisation du dossier patient, l'évolution du site internet de l'établissement etc.

Valorisation

Pour mobiliser davantage autour de cette fonction, et enrichir le vivier des représentants des usagers en termes d'âge, d'origine socio économique, de connaissance des pathologies, il importe de faire connaître et de valoriser la mission du Représentant des Usagers auprès du grand public, en utilisant les moyens de communication virtuelle par exemple.

Ensuite, le dédommagement des frais occasionnés par la participation des usagers doit être envisagé a priori. Au delà de cet aspect, la question d'un mandat rémunéré proche du mandat de l'élu local doit être posée, sans aller jusqu'à une professionnalisation. Cette compensation financière ne saurait être délivrée sans formation préalable. Il importe que ce financement soit délivré sous forme de dotation d'Etat, en phase avec les ambitions portées par la Stratégie Nationale de Santé au service de l'utilisateur.

Expertise

La formation des représentants des usagers doit être considérablement renforcée tout autant que la formation des professionnels de santé à la "culture de l'utilisateur". L'importance de la

prise en compte de l'utilisateur doit donc être enseignée dans les formations soignantes, médicales mais aussi managériales. Dans le même esprit, il faudrait inciter les établissements à identifier parmi leurs équipes un « référent » unique des usagers (1 Directeur ou 1 Attaché d'Administration Hospitalière, par exemple).

Démarche partenariale et collaborative

Plutôt que la création d'un « Comité technique des usagers », qui risque d'être satellisé par rapport aux très nombreuses autres instances au sein des Etablissements Publics de Santé, l'ADH souhaite voir les représentants des usagers associés systématiquement aux commissions qualité gestion des risques des établissements et à toutes les instances ou comités opérationnels où leurs avis éclairés pourront enrichir l'élaboration des plans d'actions mais aussi contribuer à leur évaluation. L'implication des représentants des usagers dans l'évaluation des prises en charge doit être recherchée pour aller au delà de leur simple information des résultats des questionnaires de satisfaction. Cela suppose par exemple d'inviter ponctuellement les usagers au Directoire, selon les sujets abordés ainsi que ponctuellement dans les instances qui s'occupent des prises en charge (exemple : CME), pour autant qu'ils soient choisis au sein d'associations d'usagers en lien avec l'hôpital. Les Agences Régionales de Santé peuvent également être incitées à solliciter les usagers de façon plus régulière dans des groupes de travail.

Vos référents

Frédéric BOIRON, Président de l'ADH, Directeur Général du Centre Hospitalier Universitaire de Saint-Etienne

Juliette VILCOT-CREPY, Déléguée régionale ADH Centre, Directrice des Usagers, de la Qualité-Gestion des Risques et de la Communication au Centre Hospitalier Régional d'Orléans

Permanence-adh@ch-sainte-anne.fr / 01 45 65 76 92

Audition mission Représentation des usagers

Entretien Christian Anastasy – ANAP (Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux)

Compte tenu de la complexité du système de santé et de la relative rareté d'informations de synthèse, il n'est pas simple pour un usager ou un représentant d'utilisateur de se repérer dans le système de santé. Ce constat induit deux questions relatives à la représentativité des usagers et à leur capacité à interroger les gestionnaires des systèmes de santé en situant les problématiques évoquées dans un contexte large.

La participation des usagers dans les instances de gouvernance des établissements est nécessaire. L'émergence de la notion de parcours de santé destinés à mieux répondre aux attentes des personnes, ou les coopérations inter hospitalières nécessite par exemple de recueillir l'avis des usagers car les impacts de ces notions nouvelles sur l'organisation des soins sera très fort.

On connaît la difficulté à trouver la bonne équipe compétente pour la pathologie dont on souffre, on manque souvent d'information sur l'offre de soins sans parler de la confrontation à des professionnels de santé dont le langage scientifique est parfois complexe à comprendre.

La formation des usagers aux enjeux du système est donc souhaitable et il pourrait être envisagé qu'un budget de formation spécifique soit consacré par les établissements de santé à former les représentants des usagers.

Il existe des outils, tel Hospidiag auquel le CISS a rendu hommage, qui permettent de situer tous les établissements de santé quel que soit leur statut sur les plans de la qualité et de l'activité au sein d'un territoire.

Il serait utile que les représentants des usagers soient ainsi formés à la compréhension d'indicateurs tels ceux d'Hospidiag.

Former les représentants des usagers à l'usage des données de santé leur permettrait d'acquérir une véritable connaissance des problématiques du système pour nourrir un dialogue approfondi avec ses gestionnaires.

Est-ce que la question des représentants des usagers est une préoccupation de l'agence ?

Les projets de l'ANAP répondent à trois critères

- Le bénéfice pour les usagers ?
- L'amélioration des conditions de travail des professionnels ?
- Et l'amélioration de l'efficacité économique ?

Pour l'ANAP quand l'organisation de l'établissement n'est pas optimale, elle n'est pas favorable pour les patients et pour les professionnels. A contrario, quand les choses sont bien organisées, c'est satisfaisant pour les usagers, les professionnels et c'est plus efficient.

Pour ce qui concerne les usagers, l'amélioration de l'organisation induit des gains de nature qualitatifs : meilleures prise en charge, baisse des délais, accès plus rapides à des examens complexes.

Concernant par exemple la gestion des lits et l'attente aux urgences, l'attente des personnes notamment âgées et souvent polypathologiques, résulte d'une organisation perfectible. Quand les médecins, les soignants et les directeurs sont impliqués dans leur recherche, des solutions sont souvent trouvées permettant de repenser l'organisation.

Concernant enfin la concertation avec les représentants des usagers il convient sans doute de rendre la participation des usagers obligatoire dans le processus de concertation relatif aux réorganisations. En contrepartie, il faudrait s'assurer que les représentants des usagers soient représentatifs. Les associations agréées doivent être connues et promues.

Faut-il réformer la gouvernance des ES et y introduire les représentants des usagers ?

Il convient sans doute de rendre obligatoire les avis des usagers dans les processus de concertation, notamment en matière de coopération inter-établissement.

Il faut que les représentants des usagers soient impliqués dans la stratégie médicale des territoires, des recompositions et des parcours.

Certains pays pour analyser le point de vue des usagers recourent à des sondages d'opinions et en tiennent compte dans l'allocation de ressources !

Objectiver le ressenti des patients par des sondages afin de permettre une mise en perspective des points de vue peut constituer une solution intéressante.

L'intégration de leur point de vue, la prise en compte de leur satisfaction devrait peut être aller jusqu'à impacter les financements des établissements de santé.

Mais en tout état de cause le point de vue des usagers doit être systématiquement retenu.

Ceci vaut naturellement pour les travaux de l'ANAP qui doit veiller à accentuer ses relations avec les représentants des usagers !



Note de position du CISS

Mission sur la représentation des usagers en établissement de santé septembre 2013

A l'automne et l'hiver dernier, Edouard Couty a piloté les travaux du pacte de confiance de l'hôpital public. Début mars 2013, il a présenté les résultats de ses travaux et notamment ses 46 propositions. Parmi elles, l'idée de créer un comité technique des usagers (CTU) dans les gros établissements publics en lieu et place des commissions de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC).

Destinataire du rapport Couty, la ministre de la santé Marisol Touraine a pris 13 engagements dont celui de créer les CTU. Pour ce faire, elle a choisi, au mois de mai 2013, de confier une mission à Claire Compagnon consacrée à

- *dresser le bilan de la représentation des usagers au sein des établissements,*
- *étudier les pratiques étrangères en la matière,*
- *explorer les différentes évolutions possibles dont notamment la mise en œuvre de CTU,*
- *réfléchir aux évolutions possibles dans le secteur médico-social (élargissement de la mission en juillet 2013).*

Claire Compagnon a souhaité rencontrer le CISS dans le cadre de cette mission. Cette audition a eu lieu le 15 juillet 2013. La présente note vise à présenter et préciser les principales positions et propositions du collectif. Nous exprimons le souhait que cette note soit annexée au futur rapport.

* * *

1/La représentation des usagers au sein des établissements de santé : un bilan plus que positif...

La présente mission doit dresser un bilan de la représentation des usagers au sein des établissements de santé. Il nous semble important de commencer par souligner les aspects positifs de la présence, d'abord informelle, puis institutionnalisée, des usagers au sein des établissements de santé. Les représentants des usagers évoluant depuis plusieurs années au sein de ces établissements soulignent en effet combien cette présence a progressivement libéré la parole dans des lieux longtemps soumis au poids de la hiérarchie et à la loi du silence. Les professionnels de santé ont d'ailleurs aussi bénéficié de cette libération de la parole. En effet, si désormais les infirmières n'hésitent pas à apporter des précisions sur un cas, c'est en partie grâce à l'action des représentants des usagers qui ont su montrer qu'il n'y avait pas de petites contributions ni de mauvaises questions et la plus-value que pouvait apporter un autre regard.

Cette présence a également permis de nombreux progrès concernant l'information des usagers : améliorer les livrets d'accueil, la signalétique, le recueil de la parole, l'évaluation de la douleur, la qualité de la nourriture et plus généralement porter attention à la personne en dépassant un regard qui se limite à un organe ou une à pathologie. Cette participation a permis de faire un bond en avant en matière de sécurité des patients et de qualité des soins et de la prise en charge, même si, bien entendu, il reste encore beaucoup à faire. Interroger les pratiques soignantes dans un esprit constructif a notamment été un gage de réussite pour soutenir la lutte contre les infections nosocomiales et la prévention des accidents iatrogènes.

Il nous semble qu'à l'heure de dresser un bilan, le rapport Compagnon devra souligner :

- Combien, bien que relativement jeune, la représentation des usagers au sein des établissements de santé a permis d'améliorer les conditions d'accueil et la qualité de la prise en charge des malades.
- Combien les représentants des usagers ont vu leur rôle évoluer dans de nombreux établissements, d'abord perçu comme une contrainte ou un faire-valoir, désormais considéré en de nombreux endroits comme une ressource incontournable associée aux projets phares de l'établissement. Les représentants qui ont globalement le mieux réussi à s'imposer de la sorte sont ceux qui ont participé à des journées de formations et d'information, notamment celles proposées par le CISS.

Précisons que cette représentation des usagers n'est pas à opposer à des dispositifs organisant le recueil de la parole directe des usagers. Au contraire, elle en est un complément idéal, voire un facilitateur. L'articulation entre une représentation des usagers bien implantée dans l'établissement et la mise en place de lieux ou d'outils pour recueillir la parole directe des usagers, à laquelle des représentants des usagers sont fréquemment associés et mis à contribution, nous paraît la garantie d'une démocratie sanitaire pleinement investie et efficace au niveau local. Cette articulation peut être facilitée par la création de maisons ou espaces des usagers conformément à la circulaire du 28 décembre 2006.

2/...mais également des difficultés ou voies d'amélioration

Le moment de faire un bilan semble idéalement choisi car si la représentation des usagers a progressé et permis des avancées notables au sein du système de santé depuis son officialisation en 1996, elle a désormais atteint un palier et a certainement besoin d'évoluer pour poursuivre sa marche en avant. Elle doit faire face à différentes difficultés qui empêchent son développement, mais résoudre ces difficultés ne suffira pas et il convient aussi d'envisager des évolutions qui permettent à la représentation des usagers dans le champ de la santé de franchir un véritable cap.

2.1/ Les difficultés à résoudre

2.1.1/ Des représentants des usagers trop peu connus

Comme nous l'avons noté, les représentants des usagers ont, pour la plupart, acquis notoriété et souvent crédibilité auprès des professionnels de santé et administratifs. En revanche, leur notoriété reste très faible auprès du grand public et des patients hospitalisés. Un sondage datant de septembre 2010 a montré que seuls 17% des Français interrogés avaient entendu parler des CRUQPC et 18% des représentants des usagers. Tandis que 45% estimaient que les représentants des usagers étaient des avocats spécialisés !¹ Cette méconnaissance par le grand public n'est guère surprenante tant les représentants des usagers et la commission de relation avec les usagers n'ont jamais fait l'objet d'une campagne d'information grand public et tant les établissements, consciemment ou inconsciemment, peinent à correctement informer les personnes accueillies de leur existence. Combien de livrets d'accueil se contentent encore d'indiquer qu'il existe des représentants des usagers dans l'établissement sans préciser qui ils sont et comment les

¹ Sondage BVA réalisé auprès de 962 Français âgés de 18 ans ou plus les 10 et 11 septembre 2010

contacter ! Il faudrait passer la vitesse supérieure pour booster la notoriété des représentants et de la commission.

Proposition n°1 : Mener des campagnes grand public expliquant le rôle des représentants des usagers et de la CRUQPC (dont le nom pourrait évoluer afin de le rendre moins rébarbatif : voir proposition n°9). Tout en continuant d'améliorer l'information délivrée aux patients en cas d'hospitalisation et aux personnels médicaux et soignants des établissements sur les droits et les recours. Les documents réalisés à l'AP-HP par le groupe Saint-Antoine, Tenon, Rothschild pourraient servir de modèle.

Proposition n°2 : Prévoir des réserves lors de la certification en cas d'absences d'informations ou d'informations minimalistes sur la CRUQPC et les représentants des usagers. Mais aussi faire évoluer les critères de certification afin de renforcer l'évaluation des organisations mises en place pour favoriser la participation des usagers.

2.1.2/Le manque de moyens alloués à la représentation des usagers et aux associations agréées

Bien entendu, accroître la notoriété des représentants des usagers devrait avoir pour conséquence d'augmenter l'ampleur des missions qui leur sont confiées et le nombre de sollicitations de la part des usagers. Cela renforcerait plus encore des questions qui se posent déjà aujourd'hui concernant le rôle de soutien et d'accompagnement des associations et des collectifs d'associations à l'égard des membres qu'ils mandatent.

En effet, les associations missionnent leurs adhérents pour exercer des missions de représentants d'usagers dont le nombre de mandat est sur le plan national de l'ordre de plus de 10 000. Le rôle des associations ne peut se limiter aux nominations de RU. Elles ont un devoir de coordination de leurs actions, de mise à disposition de ressources et de soutien pour l'exercice de celles-ci.

Pour mener à bien cette animation, les associations doivent s'appuyer sur leurs collectifs qui permettent de mutualiser sur le plan national et régional des moyens de formation et d'animation.

Les Pouvoirs Publics ont pris conscience de l'importance de la participation des usagers dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques de santé. Ce faisant elles doivent donner aux associations les moyens indispensables à l'exercice de cette contribution à la gouvernance du système de santé, qui doit être considérée comme une mission de service public. En effet les associations de malades, de familles, de consommateurs, de représentants des personnes en situation de handicap et des personnes âgées ne peuvent utiliser leurs moyens propres très limités, sans mettre en difficultés leurs propres missions en faveur de leurs adhérents.

Proposition n°3 : Créer un fonds destiné au financement des associations agréées nommant des représentants des usagers dans les différentes instances du système de santé.

Les représentants des usagers sont, nous le rappelons avec force, des bénévoles. Aussi il nous semble qu'ils ne doivent pas en être de leur poche quand il s'agit de se rendre à une réunion suite à une sollicitation de l'établissement, et ce y compris s'il s'agit d'une instance n'entrant pas dans le cadre réglementaire.

Proposition n°4 : Obligation de rembourser les frais de déplacement des représentants des usagers pour toutes les réunions sollicitées par l'établissement y compris pour des instances pas ou plus prévues dans les textes telles que les CLIN, CLAN ou CLUD notamment. Au-delà des établissements de santé, cette difficulté se retrouve à tous les niveaux du système de santé. Ainsi, les groupes de travail mis en place par les agences régionales de santé n'ouvrent pas droit au remboursement des frais. C'est aussi le cas de certaines instances nationales telles que l'Observatoire national de la fin de vie par exemple. C'est donc une réforme globale du remboursement des frais de déplacement des représentants des usagers qui devrait être engagée. Il convient aussi de signaler les autres frais, tels que téléphone, connexion Internet et surtout impressions de documents à domicile.

2.1.3/Le manque de formation des professionnels sur les droits des malades et les missions des représentants des usagers

De nombreux représentants d'usagers siégeant en établissement de santé notent une défiance vis-à-vis des droits des malades de la part des professionnels avec une mise en parallèle quasi systématique des « devoirs », « responsabilités » ou « obligations » des

patients qui devraient s'appliquer en miroir des droits. Un tel positionnement peut avoir des effets délétères sur l'application effective des droits des usagers du système de santé.

La présence des représentants des usagers nécessite un changement des modes de fonctionnement des institutions. Il convient que les freins à ce changement soient traités, tant sur la plan de l'organisation que de la culture de l'établissement de santé.

Proposition n°5 : Obligation pour tous les professionnels de santé de recevoir une formation sur les droits des malades ainsi que leur application et sur les missions et rôles des représentants des usagers. Formations réalisées en collaboration avec des associations d'usagers agréées au sens de l'article 1114-1 du code de la santé publique.

Par ailleurs, c'est en se côtoyant que l'on travaille efficacement et de façon constructive, c'est pourquoi il pourrait être intéressant de prévoir la présence de représentants d'autres instances au sein de la CRUQPC.

Proposition n°6 : Ajouter à la composition minimale réglementaire de la CRUQPC, un représentant de la CME et un représentant des personnels infirmiers et médico-techniques.

2.1.4/ Les difficultés liées aux fusions d'établissements

Si la représentation des usagers est désormais bien établie, une difficulté nous est néanmoins régulièrement remontée depuis quelques temps. Des représentants nous alertent en effet sur des fusions entre établissements qui conduisent à la suppression de CRUQPC dans des établissements devenus de simples sites rattachés à un établissement siège. L'exemple le plus caricatural de cette situation est le cas de l'AP-HM à Marseille où on ne compte qu'une CRUQPC pour quatre grands établissements représentant 3600 lits² ! Le CISS a toujours porté l'idée que la CRUQPC et les représentants des usagers qui la composent devaient se situer en proximité des lieux où les patients sont accueillis. C'est pour cela que nous nous sommes opposés et avons obtenu la suppression de l'article qui

² Même si la situation semble enfin évoluer dans le bon sens, au moins dans ce cas si emblématique de l'AP-HM.

visait à ne conserver qu'une CRUQPC par communauté hospitalière de territoire (CHT) dans le projet de loi HPST.

Proposition n°7 : Désigner un représentant des usagers supplémentaire est désigné au sein de la CRUQPC de l'établissement siège, appelé à exercer sa fonction sur le site en question, lorsqu'un site se trouve à plus de 10 minutes de voitures et possède plus de 150 lits.

Ainsi, dans le cas d'une fusion entre 3 établissements, la CRUQPC rattachée à l'établissement siège compte deux représentants des usagers titulaires, auxquels s'ajoutent deux titulaires appelés à exercer leurs fonctions dans les deux ex-établissements devenus sites.

2.1.5/ Les difficultés liées à un modèle de CRUQPC inadapté à l'établissement

En dehors de l'exemple précis des fusions d'établissements ou de la création d'un comité technique des usagers, il nous semble que la composition des CRUQPC pourrait évoluer en fonction de la taille et/ou de la nature des établissements. En effet, il n'est pas optimal que la même commission, le même nombre de représentants des usagers et le même nombre minimum de réunions soient prévus dans les gros établissements avec plusieurs centaines de lits et les petits établissements de santé ne disposant que de quelques dizaines de lits.

Propositions n°8 : Créer une modularité dans la composition et l'organisation des CRUQPC allant de 2 à 10 représentants des usagers et de 2 à 10 réunions annuelles obligatoires en fonction des établissements, tout en maintenant partout les mêmes exigences concernant la transmission de toutes les plaintes et réclamations notamment ; nous ne voudrions pas que cette modulation conduise à un mode dégradé de démocratie sanitaire.

Dans tous les cas et pour assurer la cohésion de cette représentation, il faut offrir la possibilité aux suppléants d'assister à toutes les séances, sans possibilité de vote si le titulaire est présent, mais avec remboursement des frais de déplacement.

Les mandats de RU en CRUQPC de 3 ans ne seraient renouvelables que deux fois car après 9 ans il est préférable de changer d'établissement afin d'y exercer un regard neuf et éviter la trop grande connivence avec les personnels qui peut limiter l'esprit critique.

Proposition n°9 : Conserver un nom commun pour la commission, quel que soit l'établissement, afin de ne pas désorienter davantage les usagers et de pouvoir mener sans complication les campagnes évoquées en proposition 1. Le nom de CRUQPC pourrait être

7

simplifié pour gagner en visibilité et en notoriété. Le CISS préconise de retenir le nom de commission de relation avec les usagers (CRU) pour tous les établissements même si le fonctionnement de ces commissions et leur composition pourront varier de l'un à l'autre. Cela ne signifie évidemment pas que la commission ne sera plus chargée de se pencher sur les questions de qualité de la prise en charge qui est déjà actuellement une partie parfois négligée. Ce sera à rappeler avec force, tant certains établissements sont prompts à trouver des arguments pour limiter le champ d'action de cette commission.

2.1.6/Les difficultés liées à la circulation des représentants des usagers au sein des établissements

Certains représentants des usagers se voient interdire de circuler librement, non pas dans les chambres, ce qui n'est évidemment pas opportun, mais dans les lieux de consultations ou d'accueil. Or, il est important, pour avoir une vision de la façon dont l'établissement accueille le public, de pouvoir circuler dans l'établissement et aller à la rencontre des usagers.

Proposition n°10 : Certains établissements ont prévu des badges différents de ceux du personnel de l'établissement permettant d'identifier les représentants. Il nous semble que cette procédure pourrait être étendue à l'ensemble des établissements.

2.2/ Les évolutions à prévoir

2.2.1/ La place des RU dans la gouvernance des établissements

Actuellement, les représentants des usagers siègent dans les conseils de surveillance des établissements publics de santé, mais pas au sein des directoires. Il ne nous semble pas nécessaire que des représentants des usagers siègent au directoire car il ne faut pas confondre les rôles, ces derniers ont vocation à représenter les usagers, pas à diriger un établissement. Chacun son rôle !

Même remarque concernant la commission médicale d'établissement. Il nous semble plus judicieux que, lorsque des décisions majeures affectant les usagers sont débattues au directoire ou en commission médicale d'établissement, un avis conforme de la CRU soit sollicité. Ce vote pourrait être requis pour le programme annuel qualité et sécurité (ce programme serait présenté par un ou plusieurs représentants de la CME aux membres de la CRU avec communication préalable de toutes les pièces nécessaires à sa compréhension),

8

mais également pour les programmes concernant la douleur, la nutrition, ainsi que le projet d'établissement, avec communication préalable aux membres de la CRUQPC du CPOM liant l'établissement à l'ARS, ainsi que les bilans annuels présentés par l'établissement à l'ARS et les résultats des indicateurs de suivis nationaux.

Proposition n°11 : Mettre en œuvre un vote de la CRUQPC avec avis conforme pour les programmes qualité et sécurité, ceux liés à la douleur, à l'alimentation et la nutrition et tout ce qui concerne les plans nationaux, la politique d'accueil, de qualité des soins et de sécurité des patients.

Proposition n°12 : Nous sommes favorables à ce que les représentants des usagers continuent à siéger au conseil de surveillance des établissements publics de santé, mais en rendant obligatoire que ces RU soient également membres de la CRU.
De plus, une cohérence est nécessaire dans les modalités de désignation des représentants des usagers et il est préférable de ne pas varier les modalités de désignation d'une instance à l'autre. En conséquence, la nomination de représentants des usagers en conseil de surveillance serait confiée à l'ARS et non plus aux préfets départementaux, comme c'est le cas actuellement.

2.2.2/ La désignation des représentants des usagers

Les représentants des usagers sont désignés par des acteurs différents en fonction des instances (conseils de surveillance des établissements, CRUQPC, conférences de territoire, CRSA, etc.). L'ARS est toujours impliquée dans ces désignations mais, la plupart du temps, ce sont différents services qui suivent le processus et le service « démocratie sanitaire » ne dispose pas toujours des ressources nécessaires pour assurer le suivi et procéder au recensement des différents mandats. Au final, personne n'est véritablement en mesure de présenter une liste à jour des représentants des usagers dans les différentes instances et des postes à pourvoir. Ce serait pourtant fort utile.

De plus, la situation actuelle qui consiste à tolérer de nombreux RU non adhérents d'une association agréée doit être assainie par les ARS et les établissements sanitaires (parfois complices en introduisant des personnalités proches de leur direction).

Certaines ARS ont édité, en ce sens, un guide de bonnes pratiques, notamment celle d'Île-de-France :

http://www.ars.iledefrance.sante.fr/fileadmin/ILE-DE-FRANCE/ARS/8_Democratie-Sanitaire/CRUQPC/Guide_de_bonnes_pratiques_Impress_Recto_verso.pdf

Enfin, la procédure de désignation devrait être explicitement définie, de l'appel à candidature aux critères de choix des RU. Elle doit obligatoirement inclure un mandat de l'association pour éviter des candidatures spontanées de personnes se réclamant de leur adhésion à telle ou telle structure.

Proposition n°13 : Mettre en place dans chaque ARS une procédure et un outil homogènes de pilotage et de suivi des désignations des représentants des usagers de l'ensemble des instances pour lesquelles la désignation du RU est du ressort de l'agence. L'information sera accessible sur le site de l'agence avec les arrêtés mais également un répertoire. Cette harmonisation sera d'autant plus aisée si l'ensemble des nominations de représentants des usagers aux niveaux local, territorial et régional est confié à l'ARS, comme évoqué en proposition 12.

2.2.3/Vers un statut pour les représentants des usagers

Le CISS est favorable à l'engagement d'une réflexion sur la création d'un statut pour les représentants des usagers. Cela impliquerait une indemnisation pour les participations aux réunions en sus des remboursements de frais de déplacement, mais également la possibilité d'accéder à l'ensemble des documents relatifs à l'instance ou encore d'être protégé lorsque l'on se pose en lanceur d'alerte. Certains engagements pourraient faire aussi partie du statut, comme par exemple : suivre un parcours de formation dispensé par des associations d'usagers agréées au sens de l'article 1114-1 du code de la santé publique et réaliser des retours sur ses mandats à son association.

Il faudra notamment définir si l'indemnisation est stable ou si elle est variable en fonction du représentant. Un dédommagement spécifique pourrait notamment être envisagé pour les représentants en activité faisant face à une perte de revenus.

En lien avec le financement de la représentation des usagers évoqué ci-avant, il pourrait être prévu que les associations agréées perçoivent également une somme à chaque fois qu'un de leur représentants participe à une réunion institutionnelle.

Toutes ces pistes méritent d'être débattues tant elles ne sont pour l'instant pas consensuelles parmi les représentants des usagers.

Cette réflexion sur le statut pourrait d'ailleurs être élargie à d'autres domaines que celui de la santé et être portée par le HCVA (Haut conseil à la vie associative) et d'autres acteurs de la

vie associative afin de promouvoir l'investissement associatif dans les actions de représentation au profit de l'intérêt général.

Il faudrait par ailleurs réfléchir à la valorisation du rôle social des entreprises permettant à leurs salariés de s'engager dans un mandat de représentant.

Proposition n°14 : Engager une réflexion conduisant à la création d'un statut de représentant des usagers.

2.2.4/ Vers une représentation des usagers en lien avec les parcours

Alors que l'on se dirige vers une organisation de la santé pensée autour de la notion de parcours, impliquant l'ensemble des acteurs (établissements de santé, soins de ville, structures médico-sociales), la représentation des usagers et l'exercice de la démocratie sanitaire doivent suivre ce mouvement. Il s'agit du défi à relever dans les années à venir. Il convient de ne pas le penser dans la précipitation et de procéder par étapes, tout en ayant à l'esprit l'urgence que requièrent certaines situations, en particulier dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) où des affaires récentes démontrent des carences notables en matière de prise en compte du respect de la volonté des personnes et de l'exercice de leurs droits.

2.2.4.1/ Evolutions à court terme

Dans un premier temps, la CRU pourrait s'ouvrir à d'autres catégories de représentants afin de reconnaître la pluralité des acteurs intervenant dans les établissements (notamment au sein des plus importants). Ainsi il pourrait être prévu la présence d'associations de bénévoles d'accompagnement, mais également de représentants de structures ambulatoires du territoire (maisons de santé pluridisciplinaires, réseaux de santé, centres de santé, structures médico-sociales...) afin de promouvoir la notion de service public de territoire évoquée dans le rapport Couty. La notion de parcours serait par conséquent visible dans la composition même de la commission. Les établissements de santé doivent s'ouvrir sur le territoire qui les entoure. Par ailleurs, si l'établissement comprend une PASS, une association telle qu'ATD Quart-Monde, Médecins du Monde ou une autre association agissant dans le champ de la santé et de la précarité doit être représentée.

2.2.4.2/ Evolutions à moyen terme

Parallèlement à cette première évolution, une réflexion doit s'engager concernant la représentation des usagers dans les différents champs (établissements de santé, soins de ville, structures médico-sociales) et les modalités de recours en cas de difficultés rencontrées par les usagers pour exercer leurs droits. Les modalités de recours devraient s'harmoniser afin d'être bien identifiées par les usagers et ne pas varier en fonction de là où leur parcours les mène.

Actuellement, dans le champ médico-social, il existe des conseils de la vie sociale (CVS) qui comptent des représentants des usagers qui devraient plutôt être nommés représentants des usagers de la structure puisqu'il s'agit de personnes accueillies par la structure ou de leurs proches. Il s'agit d'une représentation essentielle, et qu'il convient de conserver, mais bien éloignée de celle en place dans les établissements de santé, notamment parce qu'elle ne partage pas les mêmes objectifs. Les CVS facilitent l'expression et le recueil de la parole des usagers de la structure sur son fonctionnement général. Ces instances visent ainsi à l'effectivité des droits des usagers et jouent un rôle important en matière de participation sociale et d'exercice de la citoyenneté. Par contre, seules les problématiques collectives sont abordées, les plaintes individuelles étant traitées par des personnes qualifiées insuffisamment nommées et formées au niveau départemental (présentes dans un département sur deux et sans formation spécifique pour assumer ce rôle).

Dans le champ ambulatoire (soins de ville), il n'existe aucun équivalent ni des CRUQPC ni des CVS et les seuls recours sont l'Ordre des médecins ou l'assurance maladie.

L'absence de cohérence entre les différents champs a vécu. En évitant de plaquer les solutions d'un champ sur un autre, il convient de se diriger à moyen terme vers une instance territoriale traitant des droits des usagers et de la qualité de leur accueil et de leur prise en charge aux différents points du parcours. Cette instance fonctionnant comme un guichet unique devra être facilement identifiée par les usagers comme un recours en cas de difficulté. Elle pourra compter des sections telles que les CRU, qui seraient conservées dans les établissements de santé, et des sections à définir pour les champs ambulatoire et médico-social, vers lesquelles elle pourrait rediriger les plaintes ou réclamations afférentes à un secteur en particulier. Ces sections travailleraient également sur des propositions d'amélioration en matière d'accueil et de qualité de la prise en charge au sein des établissements de santé, des structures médico-sociales et des soins de ville. L'instance

territoriale traiterait en particulier les difficultés liées aux parcours (rupture dans la continuité des soins, absence de lien entre hôpital et ville ou sanitaire et médico-social) avec là aussi des recommandations à destination des ARS.

Il faudra définir le périmètre de ces territoires, en lien notamment avec les travaux actuels sur le service public territorial de santé, et implanter une de ces instances dans chacun des territoires. Il faudra déterminer quelle matérialisation physique serait donnée à ces instances, si elles auront une fonction d'accueil du public, voire si elles seront liées aux centres d'accompagnement des patients et de leurs proches que le CISS propose de promouvoir par ailleurs.

Il pourrait s'agir de maisons de la santé et de l'accompagnement qui pourraient accueillir du public pour informer sur la santé et les parcours, conseiller, proposer des solutions d'accompagnement et traiter les plaintes et réclamations et les difficultés en matière de droits. Les représentants d'associations agréés y seraient largement représentés. Evidemment un tel projet nécessite un financement adéquat qui pourrait être pris en charge par le fonds évoqué en proposition 3.

Proposition n°15 : Créer à moyen terme une instance territoriale des droits des usagers traitant des différents secteurs (établissements de santé, soins de ville, structures médico-sociales) jalonnant les parcours de santé des usagers.



LE COLLECTIF INTERASSOCIATIF SUR LA SANTE

ADMD - AFH - AFM - AFPric - AFVS - AIDES - Alliance du Cœur - Alliance Maladies Rares - ANDAR - APF
Autisme France - AVIAM - Epilepsie France - Familles Rurales - FFAAIR - FFD - FNAIR - FNAPSY - FNAR - FNATH -
France Alzheimer - France Parkinson - FSF - Générations Mouvement - La CSF - Le LIEN - Ligue Contre le Cancer - Médecins
du Monde - SOS Hépatites - Transhépate - UAFLMV - UNAF - UNAFAM - UNAFTC - UNAPEI - UNISEP - UNRPA - Vaincre la
Mucoviscidose - VMEH

Complément à la note du CISS sur la « Mission sur la représentation des usagers au sein du système de santé »

Position du CISS sur l'agrément des associations d'usagers du système de santé.

Claire Compagnon nous ayant indiqué qu'elle envisageait, dans le cadre de sa mission, de livrer des éléments de réflexion sur l'agrément des associations d'usagers du système de santé, le CISS a souhaité apporter un complément à sa note de position de septembre 2013. Il s'agit de réaffirmer notre attachement au dispositif d'agrément tout en laissant la porte ouverte à un assouplissement des démarches administratives pour l'obtenir et en réfléchissant à sa possible évolution.

L'attachement du CISS au dispositif d'agrément

Le CISS tient à souligner son attachement 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. Il faut en effet rappeler que c'est principalement cette raison qui a conduit le législateur à mettre en place cet agrément à l'occasion de la loi du 4 mars 2002. A l'époque, de nombreux acteurs du système de santé (professionnels de santé, syndicats...) prétendaient parler au nom des usagers, alors qu'ils défendaient en réalité des intérêts corporatistes. La possibilité de faire participer les usagers par l'intermédiaire de leurs associations leur était refusée au motif que le milieu associatif en santé était éclaté (plus de 8000 associations) et suspecté parfois d'avoir des accointances avec des sectes et plus généralement d'être lié à des lobbys industriels ou professionnels.

L'agrément amène sur ces points des garanties qu'il nous semble indispensable de conserver, voire de renforcer. L'activité effective et publique en vue de la défense des personnes malades et des usagers du système de santé, les actions de formation et d'information que l'association conduit, l'indépendance et la transparence de sa gestion et de ses instances gouvernantes sont autant d'éléments vérifiés par la commission nationale d'agrément qui permettent d'éviter le positionnement d'acteurs défendant leurs intérêts plutôt que ceux de l'ensemble des usagers. Il ne faut absolument pas transiger sur ces principes, même si la lourdeur des dossiers administratifs à déposer pour obtenir l'agrément gagnerait à être allégée.

*« Position du CISS sur l'agrément des associations d'usagers du système de santé »,
Complément à la note du CISS de septembre 2013 sur la « Mission RU », décembre 2013*

L'agrément, un dispositif à protéger et à promouvoir

Actuellement, dans de très nombreuses instances où l'agrément est obligatoire, des représentants siègent sans appartenir à une association agréée. En Île-de-France, selon l'ARS, en juillet 2013 pour 1500 mandats de CRUQPC, 960 seulement sont remplis, dont 1/3 par des représentants d'associations non agréées. Cette situation ne peut perdurer tant elle met à mal le sérieux du dispositif. Les pouvoirs publics doivent être beaucoup plus regardants sur les désignations des représentants et leur suivi. Le CISS ou des CISS régionaux ont été obligés d'engager des recours suite à des désignations de personnes non rattachées à une association agréée ou de rappeler aux pouvoirs publics les règles en vigueur. Or, ce n'est pas notre rôle que d'exercer le contrôle des mandats des représentants des usagers à la place des autorités publiques !

Il convient également, et la commission nationale d'agrément l'a rappelé à juste titre récemment, d'être vigilant concernant les unions, fédérations ou collectifs d'associations. L'agrément d'une union ne signifie pas que les associations membres en disposent. Cela évitera que certaines associations rejoignent un regroupement d'associations dans le seul but de disposer du sésame agrément ou que des regroupements d'associations attirent de nouveaux membres en agitant le sésame agrément : « Rejoignez-nous, vous disposerez de l'agrément sans avoir à faire de démarches ! »...

Un agrément pour la représentation mais pas pour la participation !

L'agrément ne doit pas être pris pour un label qu'il n'est pas. Son seul objectif est de garantir que les représentants des usagers siégeant dans certaines instances prévues par les textes de loi sont bien issus d'associations de patients, de consommateurs, familiales, de personnes en situation de handicap ou âgées dont le moteur est la défense des droits des usagers. Les pouvoirs publics, nous pensons notamment aux agences régionales de santé, doivent donc avoir à l'esprit cet objectif et ne pas multiplier les sollicitations vers les associations agréées en négligeant le reste du tissu associatif pour participer à des réunions d'instances non concernées par l'obligation d'agrément (groupes de travail, groupes de réflexion etc.). Cela est fort regrettable car, en agissant ainsi, la puissance publique organise la confusion entre agrément et label et se prive de l'apport d'associations non agréées mais légitimes à porter des problématiques sur des sujets spécifiques.

Pareillement, au sein des établissements de santé, des associations non agréées participant à la vie de l'établissement, notamment les associations d'accompagnement de malades, peuvent être invitées à prendre part à des réunions car elles peuvent apporter un regard complémentaire à celui des représentants des usagers. Mais il ne convient de ne pas considérer ces représentants associatifs comme des représentants des usagers. Et si une représentation était prévue au niveau des pôles ou des services, les postes de représentants des usagers ne pourraient être pourvus que par des représentants issus d'associations agréées. Il est ainsi indispensable de **distinguer ce qui relève de la participation de ce qui relève de la représentation**. Trop souvent, ces deux notions sont mélangées. La participation ne suppose pas la demande d'un agrément préalable mais seulement une convention entre les parties. En revanche, la représentation dans les structures institutionnelles doit s'entourer des garanties qui sont liées à l'agrément.

*« Position du CISS sur l'agrément des associations d'usagers du système de santé »,
Complément à la note du CISS de septembre 2013 sur la « Mission RU », décembre 2013*

En outre, dans plusieurs textes, le pouvoir législatif ou le pouvoir exécutif dévoie l'agrément qui est un agrément de représentation pour en faire un critère de labellisation : c'est le cas par exemple dans les programmes d'éducation thérapeutique où les textes d'application de l'article L. 1161-2 du code de la santé publique exigent que l'association recherchant une autorisation pour conduire un programme dispose d'un agrément.

En tout état de cause, il nous paraît fallacieux d'affirmer que les représentants issus d'associations agréées (128 agréées au niveau national et 288 au niveau régional, soit 416 au total) ne sont pas suffisamment nombreux pour ouvrir des brèches dans le principe d'agrément. Il serait préférable d'inciter les petites associations à solliciter un agrément régional en expliquant de façon pédagogique les principes et les avantages de l'agrément. Il serait surtout nécessaire d'améliorer les conditions d'exercice des mandats pour mieux motiver les bénévoles volontaires.

Un « label » pour la participation ?

Pour résoudre certaines difficultés liées à la participation, il pourrait être envisagé la création d'un « label » destiné aux associations dont les membres participent à la vie d'un établissement ou d'une instance sans que ce soit de la représentation des usagers au sens de l'article L.1114-1 du code de la santé publique. Ce « label » nécessiterait des dossiers et une instruction moins complexes que ceux de l'agrément, mais qui garantirait l'absence de liens d'intérêts entre l'association et différents acteurs privés ou publics, l'absence de risques de dérives sectaires, ainsi qu'un contrôle de la transparence de la gestion de l'association. Puisque les pouvoirs publics et les acteurs du système de santé semblent à la recherche des garanties d'un label à travers l'agrément et que les conventions ne semblent pas leur suffire, nous proposons de créer ce « label » pour sécuriser ces acteurs et les associations concernées et combler ce manque. L'instance chargée de délivrer ce « label » pourrait être la commission nationale d'agrément qui deviendrait la commission nationale d'agrément et de « labellisation ».

L'agrément, un dispositif à faire évoluer ?

Pour être compréhensible et lisible, le système de santé doit éviter la complexité et les fonctionnements différents en fonction des secteurs. Prévoir un agrément pour un champ et pas pour un autre, comme c'est le cas actuellement dans les collèges usagers des conférences régionales de la santé et de l'autonomie et des conférences de territoire, est difficilement compréhensible et source de tension. Les collèges usagers doivent être composés de représentants des usagers issus d'associations agréées. L'agrément pourrait évoluer pour prendre en compte certaines spécificités du champ médico-social, mais il doit être la règle pour tous à partir du moment où l'on parle de représentation des usagers dans le champ de la santé.

C'est aussi pour cette raison qu'il conviendrait de modifier le nom des représentants dans les conseils de la vie sociale des structures médico-sociales. En effet, ils sont actuellement appelés représentants des usagers, alors qu'il s'agit de représentants des usagers de la structure ou encore de représentants des personnes accueillies par la structure. Ils ne sont donc pas forcément membres

*« Position du CISS sur l'agrément des associations d'usagers du système de santé »,
Complément à la note du CISS de septembre 2013 sur la « Mission RU », décembre 2013*

d'une association et encore moins d'une association agréée. Leur participation aux CVS est essentielle et ne peut être remise en cause mais les désigner en tant que représentants des personnes accueillies serait préférable afin d'éviter les confusions.

Il nous semble que le décret du 31 mars 2005 relatif à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique mérite une révision afin de préciser les critères de l'agrément et d'éviter au maximum la subjectivité lors de l'examen des dossiers. La révision de l'agrément pourrait également permettre de préciser le circuit des demandes d'agrément régional. Celles-ci passent en effet par les agences régionales de santé qui instruisent les dossiers mais aucun délai de traitement n'est précisé et il nous est remonté que dans certaines régions les dossiers stationnent plusieurs mois dans les ARS avant d'être envoyés à la commission nationale d'agrément chargée de statuer. Un délai d'instruction par les ARS, comme c'est le cas pour les avis de la CNA (délai de 4 mois), devrait être prévu dans le décret pour éviter ces situations de blocage.

Docteur Patrick BOUET

Président

Madame Claire COMPAGNON
Chargée de mission sur la représentation
des usagers dans les établissements de santé

Paris, le 26 novembre 2013

PB/FD/Présidence
dossier suivi par Mme Frédérique DARMON
☎ : 01.53.89.32.61
e-mail : darmon.frederique@cn.medecin.fr

Madame,

Je fais suite à l'audition du 9 octobre dernier.

Le Conseil national confirme l'importance des usagers et l'intérêt de développer les relations avec eux, tant dans l'organisation de l'offre de soins que dans la résolution des conflits pouvant survenir entre établissement, soignants et usagers.

Sur l'état des lieux le Conseil national mentionne :

- les difficultés rencontrées pour identifier l'interlocuteur pertinent du fait de l'existence de représentations par des associations impliquées par champ de pathologie plus que dans le champ de l'organisation générale des établissements ;
- le fait que le choix souvent fait de désigner un médecin membre du Conseil d'administration de l'association pour assurer sa représentation, s'il est compréhensible n'est pas toujours adéquat.

Sur la création de CTU et la participation dès à présent de la représentation des usagers à la gouvernance de l'établissement il est émis des incertitudes du fait d'une expérience encore insuffisante de ce type de participation risquant d'induire des tensions ce qui ne favoriserait pas le développement ultérieur du rôle des usagers dans la gouvernance des établissements.

En revanche il est indiqué que la mise en place de structures de concertation avec les usagers permettrait de développer une compétence commune et des modalités d'échange favorables à la mise en place secondairement d'une participation des représentations d'usagers aux structures de gouvernance des établissements.

Au registre des propositions le Conseil national soutient qu'une meilleure structuration de la représentation des usagers est souhaitable, se dégageant d'une représentation organisée par pathologie. Ceci implique par conséquent une professionnalisation de la représentation des usagers.

Interrogé sur ce point, le Conseil national se dit favorable à une organisation de la formation des représentants des usagers ainsi qu'à une indemnisation de la formation et des missions des représentants des usagers, permettant de ne pas rencontrer une participation



ORDRE NATIONAL DES MÉDECINS
Conseil National de l'Ordre

prédominante de retraités ou de nantis. L'impact favorable de cette professionnalisation a été ressenti au sein de l'institution ordinale avec la reconnaissance d'une indemnisation des missions des élus.

Tels sont les points sur lesquels je souhaitais tout particulièrement appeler votre attention.

Veillez agréer, Madame, l'expression de ma considération distinguée.

Docteur Patrick BOUET



La place des usagers dans les CHU français : État des lieux et propositions

Ce texte formalise les propos échangés avec Mesdames Claire Compagnon, Véronique Ghadi, et Philippe Domy, Directeur Général du CHU de Montpellier, Président de la Conférence des Directeurs Généraux de CHU, Yann Bubien, Directeur Général du CHU d'Angers et Jean Petit, Directeur de la Qualité du CHU de Toulouse, Commission Qualité de la Conférence des Directeurs Généraux de CHU, dans le cadre de la mission sur la représentation des usagers dans les établissements de santé et médico sociaux (Paris, Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 22 Juillet 2013).

A. Les représentants des usagers et la gouvernance

Les acquis

- La désignation des représentants des usagers par les Directions Générales sur la base des listes de noms proposés par les ARS, est effective dans tous les CHU.
- La participation des représentants des usagers aux réunions des Conseils de Surveillance est également effective.
- Les commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRU-QPC) sont en place. Dans plusieurs CHU, Montpellier et Toulouse notamment, le Directeur Général a désigné un représentant des usagers pour présider la CRU-QPC.
- Les usagers sont le plus souvent associés à la définition de la politique des CHU (via leur projet d'établissement). Cette association revêt des formes variables, enquête régionale d'image, forum citoyen, participation des représentants d'usagers aux réunions de formalisation de tout ou partie des volets du projet d'établissement. Des modèles de travail avec les usagers, essentiellement fonction de la détermination personnelle et de l'engagement du chef d'établissement, sont ainsi installés ou en voie de définition.

Les opportunités d'amélioration

- Les représentants des usagers désignés sur la base de leur adhésion à une organisation structurée et représentative (association agréée), selon les dispositions de l'Art. L 1114-1 du CSP, ne constituent pas une représentation exhaustive de la population des patients pris en charge dans un CHU :
 - Seules certaines associations de malades ont des représentants dans ce cadre, en fonction de la fréquence ou de la portée médiatique de leur affection ; il existe des maladies « orphelines » de ce point de vue aussi.
 - La représentation des usagers les plus défavorisés économiquement et/ou socialement n'est pas assurée, ni directement, ni indirectement. Il en est de même des personnes âgées, qui n'ont pas d'organisation représentative hors pathologie, et même des citoyens en situation professionnelle active, qui ne peuvent se libérer aux heures



habituelles des réunions. Au total, si l'engagement des représentants des usagers dans le dispositif actuel n'accepte guère de critique, il ne réalise pas une réelle « démocratie » sanitaire ni *a fortiori* médico-sociale.

- La délibération annuelle en Conseil de Surveillance 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, fondée sur le rapport de la CRU-QPC, n'est parfois que formelle.
- Le dispositif actuel est entièrement centré sur les pratiques et les organisations en établissements de santé. Il est mal adapté à la prise en compte de l'organisation et de la coordination du « parcours de soins », qui est pourtant un enjeu essentiel pour les années à venir.

Propositions

- Le renforcement souhaité de la prise en compte de l'avis des représentants des usagers dans les décisions du management central peut revêtir plusieurs modalités : la création d'un « comité technique des usagers », comme le suggère E. Couty dans le « Pacte de confiance » ou la participation systématique d'usagers ou de représentants des usagers à toutes les instances (CME, CTE, CSIRMT, ...). Il nous semble que la mission technique et opérationnelle des CRU-QPC doit être préservée, le renforcement de la place des usagers dans la gouvernance institutionnelle étant un sujet en tant que tel. Il nous paraît donc préférable, pour des raisons pragmatiques de faisabilité, mais surtout par souci d'efficacité et de symbolique, qu'un représentant des usagers soit associé de principe aux réunions du Directoire. Le Directoire est, depuis la dernière Réforme Hospitalière, le lieu principal de concertation et de décision. Tous les corps professionnels y sont représentés, et au terme d'échanges approfondis, les stratégies y sont ajustées et rendues consensuelles. Cette instance est donc celle au sein de laquelle un représentant des usagers peut exprimer utilement et efficacement son avis et c'est aussi celle dont sont issues les informations les plus pertinentes.
- Au sein des CHU (et probablement des autres catégories d'établissements de santé), la participation active des usagers à la gouvernance doit être perçue, par tous les acteurs décisionnels de l'établissement (directeurs, médecins, encadrement paramédical) comme un enjeu de management. Cela suppose une vision partagée et dénuée de craintes infondées autour de valeurs communes. La participation des représentants des usagers doit être considérée comme une partie intégrante de la prise des décisions managériales. Ces principes doivent être intégrés dans la formation initiale des professionnels concernés et mis en œuvre par les responsables actuellement en fonction.
- Seules une modification des modalités de désignation nationale des associations de représentants des usagers et une prise en compte des contraintes spécifiques de certaines catégories pourront assurer une plus grande représentation des usagers restant actuellement « sans voix ».



B. Les usagers, les droits collectifs et le parcours de soins

Les acquis

- Les modalités de prise en charge des patients évoluent rapidement : développement des séjours brefs voire ambulatoires imposant une parfaite coordination entre les correspondants médicaux et paramédicaux externes et les établissements de santé ; fonctionnement en réseau favorisant la mutualisation des ressources et la proximité du domicile et des soins (CHT, ...) ; coopérations entre secteur sanitaire et médico-social, ... Dans ce contexte, des représentants des usagers participent aux travaux des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA), instances consultatives placées auprès des ARS. Ils participent également aux Commissions spécialisées droits des usagers des ARS, qui assurent une synthèse des rapports annuels des CRU-QPC et sont supposées évaluer le respect de l'ensemble des droits des usagers.

Les opportunités d'amélioration

- Si ces usagers s'expriment et s'informent au sein des CRSA, ils n'y sont pas toujours entendus.
- Les instances auxquelles participent aujourd'hui les représentants des usagers au sein des CHU ne consacrent qu'une part limitée de leurs échanges à l'évolution des modalités d'hospitalisation.
- Si une place des représentants des usagers est acquise et structurée au sein des CHU, si elle est prévue et le plus souvent effective au sein des GCS établissements de santé, les CHT posent des questions nouvelles et spécifiques et leur gouvernance n'associe pas ou associe très peu les représentants des usagers.

Propositions

- Renforcer le rôle des CRSA
- Faire émerger la parole des usagers à l'extérieur des établissements de santé, notamment en ce qui concerne l'organisation des activités au sein des CHT.
- Au total, mettre en place des mécanismes de concertation obligatoires, engageant les représentants des usagers.

C. Le représentant des usagers dans ses fonctions

La compétence des représentants des usagers

- La législation prévoit explicitement la formation des représentants des usagers issus des associations agréées. Tous n'ont pas eu l'opportunité ou la possibilité d'y participer. De plus ces formations sont généralistes et ne peuvent pas prendre en compte les spécificités des établissements. Ceci est particulièrement vrai pour les CHU, dont la gestion est



complexe et implique des coopérations nombreuses. Les initiatives locales en vue de faciliter cette compréhension sont hétérogènes.

La disponibilité des représentants des usagers

- Les horaires habituellement retenus pour les réunions associant des représentants des usagers rendent difficile, voire impossible, la participation des catégories les plus actives de la population. Pour respectables qu'ils soient, les avis formulés reflètent ainsi les préoccupations d'usagers peu ou non actifs professionnellement. L'un des enjeux des établissements de santé est d'adapter leurs horaires et modalités de fonctionnement aux contraintes professionnelles de leurs usagers. Par ailleurs certaines catégories sociales peuvent avoir des attentes différentes, par exemple sur l'accès aux nouvelles technologies de l'information et de la communication.

Le remboursement des frais et l'indemnisation

- Le remboursement des frais de déplacement est prévu par la réglementation, et selon une enquête en cours au sein des CHU (CHU de Marseille), peu de difficultés sont rencontrées.
- En revanche, une plus grande participation de professionnels en activité supposerait soit une indemnisation de l'employeur public ou privé (salariés), soit une compensation de la perte de revenus (indépendants).

Propositions

- Renforcer la formation des représentants des usagers, qu'ils soient issus ou non d'associations agréées, au sein même des établissements de santé (dans le cadre de journées des usagers, conférences organisées à des horaires adaptés,...).
- Élargir la représentation des usagers à toutes les catégories sociales et professionnelles, en faisant connaître l'importance de cette mission, et prendre en compte les contraintes des professionnels en activité en adaptant notamment en conséquence les dates et horaires des réunions les concernant.
- Envisager une indemnisation des employeurs ou une compensation de la perte de revenus pour les représentants des usagers en activité professionnelle, selon (par exemple) les règles en vigueur dans les Agences sanitaires.

D. Les aspects opérationnels de la représentation des usagers

Les acquis

- Le rythme des réunions est variable d'un établissement à l'autre ; il atteint le minimum réglementaire dans tous les CHU. L'importance du travail d'instruction des plaintes et réclamations, mené en complémentarité avec les médiateurs, justifie habituellement un



rythme mensuel ou bimensuel, ou des réunions intermédiaires en « bureau » de CRU-QPC.

- Dans la plupart des CHU, le secrétariat de la CRU-QPC est assuré par une Direction en charge des relations avec les usagers ; cette direction peut avoir d'autres missions (qualité, affaires juridiques et assurances,...) enrichissant alors le champ des échanges avec les représentants des usagers.
- Dans les CHU, les Commissions Médicales d'Établissement ont maintenu la quasi-totalité des « sous-commissions » ou « comités » en charge des différents domaines de la qualité et de la sécurité : COMEDIMS, CLIN, CLUD, CLAN, CSTH... Quoique leur présence ne soit pas réglementairement requise, les représentants des usagers sont fréquemment sollicités pour participer aux réunions de ces comités, au sein desquels ils trouvent une écoute active.
- Le rapport annuel des CRU-QPC est systématiquement rédigé et respecte le « format » défini réglementairement.

Les opportunités d'amélioration

- Les informations source dont disposent les CRU-QPC sont variables. Ici la CRU-QPC va instruire la totalité des plaintes et réclamations, là – pour des raisons de disponibilité - seulement celles instruites par l'équipe de médiation. Ici elle va porter un regard détaillé sur toutes les formes d'analyse de la satisfaction des usagers, là elle va se limiter à une seule synthèse des « questionnaires de sortie », dont les limites sont bien connues. L'exploitation de l'expression des usagers est un objectif majeur pour les CRU-QPC. La DGOS persiste actuellement dans sa volonté de généraliser un indicateur de satisfaction des usagers (« I-SATIS », ex- SAPHORA) dont le recueil ne tiendrait compte ni du volume d'activité de l'établissement (seuls les établissements de taille limitée seraient exclus de l'obligation de recueil), ni de la diversité de ses activités, ni de son organisation interne (pôles). Des travaux complémentaires permettraient de simplifier les modalités de recueil. Parallèlement la HAS poursuit la mise au point d'outils adaptés à l'évaluation de l'expression des patients. Les CRU-QPC comme les établissements de santé sont donc en quête d'outils fiables permettant benchmarking et comparaisons successives.
- Les sollicitations des représentants des usagers sont nombreuses au sein des CHU et elles ne se limitent habituellement pas aux seules réunions du Conseil de Surveillance et des séances plénières des CRU-QPC. Ces participations peuvent être considérées comme parfois utiles. Elles ne sont pas prises en compte et accroissent encore l'orientation de la fonction de représentant des usagers vers des personnes retraitées, disponibles mais pas toujours représentatives des attentes des actifs.
- Les dispositions légales et réglementaires en vigueur depuis 2009 (Loi HPST) confient aux commissions (ou conférences) médicales d'établissement la mission d'élaborer et d'actualiser chaque année, puis de transmettre au Directeur, un Programme d'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité (« PAQS »). Les CSIRMT et les CRU-QPC doivent contribuer à ce PAQS par leurs avis. Tous les établissements se livrent à cet exercice (il s'agit d'une pratique exigible prioritaire de la certification HAS), mais le PAQS reste en partie formel et centré sur les vigilances sanitaires et domaines apparentés dans de nombreux CHU (enquête sur la gouvernance de la qualité et de la sécurité dans les



CHU, Février 2013). Le suivi des actions d'amélioration, étape critique de toute démarche qualité, est souvent limité. S'agissant des préconisations prioritaires émises par les CRU-QPC, l'absence de retour voire de réel suivi est vécu comme un manque de considération.

Propositions

- Adapter le nombre des représentants des usagers à la taille et la diversité des activités des établissements de santé (en complétant le cas échéant la désignation des membres issus d'associations agréées par celle de membres d'associations de malades actifs au sein des maisons des usagers).
- Mettre en discussion la participation de droit d'un représentant des usagers aux séances de la commission médicale d'établissement dans les établissements de santé publics (et de la conférence médicale d'établissement dans les établissements de santé privés), lorsque l'ordre du jour intéresse la qualité, la gestion des risques et la prise en compte des attentes et des droits des usagers, et prévoir la possibilité de leur audition sur ces sujets.
- Rendre la CRU-QPC destinataire des éléments de suivi des PAQS, au minimum pour les actions d'amélioration issues de ses préconisations prioritaires.

Contribution de la FEHAP Mission représentation des usagers dans les établissements de santé

Née en 1936, la Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne Privés Non Lucratifs est la Fédération de référence du secteur Privé Non Lucratif.

La FEHAP réunit ses adhérents autour de valeurs et missions communes s'inscrivant dans la diversité des champs d'action des établissements qu'elle représente à la fois dans le secteur sanitaire, social et médico-social. Elle fédère plus de 1 600 organismes gestionnaires regroupant plus de 3 700 établissements et services Privés Non Lucratifs, ayant choisi d'appliquer la Convention Collective Nationale du 31 octobre 1951.

Ayant pour principal intérêt le service fourni aux citoyens sur l'ensemble du territoire national, la FEHAP a développé des compétences transversales afin d'offrir aux usagers une prise en charge globale et décloisonnée.

Dès leur origine les associations, fondations, mutuelles, groupes de protection sociale, se sont organisés pour apporter une réponse à des populations non couvertes par des politiques publiques. Aujourd'hui la FEHAP, dans sa fonction mouvement, intègre la question des usagers et de leur place comme finalité de nos organisations.

Les années 2000 ont constitué autant de révolutions sur la question des usagers dans le système de santé au sens large ; que ce soit les lois du 2 janvier 2002, du 4 mars 2002 ou plus tard du 11 février 2005, elles ont apporté des transformations profondes voire un renversement entre les fins et les moyens.

La FEHAP et ses organisations ont participé pour leur part aux chantiers de concertation en amont de la parution de ces lois ainsi qu'à la construction du changement de paradigme : les organisations privées non lucratives sont des sortes de « veilleurs » au service des attentes et des besoins des populations ainsi que de l'évolution de leurs besoins.

Par ailleurs, les travaux sur la question de la considération des personnes et de la place des usagers ont permis des avancées dans la prise en compte de la maladie d'Alzheimer, ou encore dans la mise en œuvre de la réflexion éthique au quotidien au sein des établissements et services ; ils se posent en permanence des questions autour de la volonté, du consentement, ou de l'assentiment des personnes, ainsi que de la connaissance des dispositifs permettant l'accès aux droits ; ils se questionnent sur les conditions de la bientraitance.

De plus, la FEHAP a initié depuis 3 ans un observatoire de l'innovation ; sur les 300 dossiers collectés, la majorité d'entre eux portent sur les usagers : leur participation à l'évaluation de leur situation et à la construction du projet de soins et d'accompagnement, la participation aux instances prévues à cet effet, leur contribution citoyenne à la vie collective et au vivre

ensemble... Si l'autonomie des usagers a constitué un moteur dans ces avancées, aujourd'hui c'est la participation et la citoyenneté qui sont au cœur de ces évolutions.

La question des droits des usagers incite la FEHAP à initier ou à participer à des travaux de grande ampleur, soit aux côtés du Ministère soit en relation avec le Défenseur des Droits et bien entendu, dans un partenariat étroit avec les associations d'usagers. Deux questions se posent, celle de la conciliation entre les droits individuels et collectifs et leurs articulations entre les deux registres de droits ainsi que cette effectivité des droits des usagers.

A titre d'exemple la FEHAP a rédigé une plaquette en octobre 2011 à l'intention des usagers intitulé « Zoom sur vos droits » traitant des questions de la vie privée de l'intimité, de l'information et du secret, du refus de soin et de la personne de confiance. Elle participe également et anime un atelier sur les droits individuels et collectifs des usagers dans le cadre du Comité National de Bientraitance.

Dix ans après la mise en œuvre de ces lois la question reste entière.

S'il est vrai que la mise en place des CRUQ pour les établissements de santé ou des CVS pour les établissements médico-sociaux, est effective, il reste encore difficile de trouver le nombre de personnes suffisantes pour siéger dans ces instances. Par ailleurs, la formation des représentants demeure insuffisante, nécessitant une progression quantitative pour faire avancer l'effectivité de la représentation.

Les fédérations peuvent participer pour leur part à la formation des usagers sur l'aspect de la connaissance de l'environnement des établissements sanitaires et médico-sociaux, les associations d'usagers ont également leur part à prendre dans l'accompagnement de leurs représentants.

Dans les grands chantiers portés par la FEHAP est inclus celui de la gouvernance associative et de ses bonnes pratiques. La question de la place et du rôle des usagers est bien entendu au cœur de cette réflexion que ce soit sur le plan de la gouvernance, que ce soit sur la mise en œuvre effective de l'accès aux droits, qui plus est lorsque ces usagers sont vulnérables.

C'est dans cet esprit que la FEHAP a organisé son congrès annuel : « l'accessibilité : priorité des usagers, raison d'être du Privé Non Lucratif », en laissant une large part aux questions des attentes des usagers, de leurs droits, de leur accessibilité financière et géographique ; c'est dans ce contexte qu'ont été invités le Contrôleur général des lieux de privation des libertés ainsi que du Défenseur des Droits.

Le secteur Privé Non Lucratif s'engage dans la question des usagers ; ils constituent le fondement et les finalités de ce secteur ; il est toutefois question de prendre la mesure du chemin qu'il faut continuer à parcourir en partenariat avec les représentants des usagers pour continuer à articuler la question des places respectives.

PROPOSITIONS DE LA COMMISSION DES USAGERS DE LA FHF POUR LA MISSION COMPAGNON

La commission des usagers de la FHF est une instance de réflexion et de proposition, créée à la suite de la publication de la plateforme « le service public de santé, une ambition pour la France », qui se réunit depuis novembre 2012.

La contribution de la commission des usagers reprend les grands objectifs validés par la FHF sur la thématique des droits des patients et des usagers du service public de santé (1). Elle formule des propositions plus précises et opérationnelles qui sont soumises au Conseil d'Administration de la FHF pour validation (2).

Dans ce contexte, et au regard du calendrier de la mission Compagnon, la commission des usagers formule plusieurs premières recommandations qui sont présentées au CA le 25 septembre. Claire Compagnon a en effet été chargée par la ministre de la santé d'une mission sur l'évolution de la représentation des usagers dans les établissements de santé. Dans le cadre de ces travaux, la FHF doit faire remonter ses propositions avant la fin septembre.

A. Rappel des engagements de la FHF envers les usagers du service public dans sa plateforme

Depuis quelques décennies, les usagers du service public ont su prendre une place importante dans la vie des structures hospitalières comme d'ailleurs des établissements médico-sociaux.

Les associations d'usagers et leurs représentants sont devenus des interlocuteurs incontournables et reconnus des pouvoirs publics. Leur parole est écoutée par l'opinion publique. Elles ont progressivement acquis une légitimité, grâce à la compétence de certains de leurs dirigeants mais aussi, sur le terrain, grâce à l'expérience acquise dans les instances hospitalières et médico-sociales.

Des besoins de formation sont ainsi mis en évidence, le statut de ces représentants n'a pas été pensé, leur place dans les organisations reste encore marquée par la prudence, voire dans certains cas par de l'hostilité.

Les représentants des usagers, qu'ils soient issus du milieu associatif ou non, sont légitimes pour évoquer les conditions d'accueil et la qualité de la prise en charge des patients ou des résidents dans les établissements publics.

L'usager justifie pleinement la mission du service public, il en est d'ailleurs la seule raison d'être. Il mérite toute l'attention des professionnels de santé.

A cet effet, la FHF a retenu 3 objectifs principaux et formule 6 propositions d'orientation qui sont ici rappelées et dans le cadre desquels la commission des usagers inscrit son action :

- **Objectif n°1** : la participation des patients et de leurs représentants à la vie et à la gouvernance des établissements publics atteint aujourd'hui sa pleine maturité. Pour autant, leur place doit évoluer, ce qui nécessite des évolutions dans la gouvernance des établissements en même temps que dans les outils qui sont mis à la disposition des usagers. Elle implique surtout pour les hospitaliers et les acteurs médico-sociaux de percevoir le sens de cette évolution et de faire des patients et de leurs représentants des partenaires de confiance. Une confiance qui implique aussi d'accepter leur regard critique.

- **Objectif n°2** : les nouvelles responsabilités que vont exercer les usagers au sein du service public de santé doivent être accompagnées par un renforcement des moyens mis à leur disposition, notamment en matière de formation.
- **Objectif n°3** : la mission de santé publique, propre aux établissements publics, irrigue l'ensemble de leurs organisations, de leurs projets et de leurs actions. Elle conduit les établissements à s'ouvrir plus largement aux territoires et aux populations et à être toujours plus à l'écoute de leurs aspirations ainsi que de leurs besoins.
- **Proposition n°1** : les représentants des usagers et des résidents participant aux travaux des conseils de surveillance seront invités par les autres instances de gouvernance à s'associer à leurs travaux et à leurs réflexions, dès lors que seront évoquées en leur sein des questions relatives à l'accueil des patients, à la qualité et à l'organisation des prises en charge.
- **Proposition n°2** : un statut des représentants des usagers qui participent aux travaux des différentes instances de gouvernance est créé. Ce statut reconnaît de nouveaux droits en matière de formation, d'indemnisation ou encore de responsabilité.
- **Proposition n°3** : la formation des représentants des patients et des résidents est un point clé pour la reconnaissance de leur légitimité. L'Institut du Management de l'EHESP organise des sessions de formation basées sur l'acquisition de connaissances fondamentales et sur la rencontre avec les professionnels de santé. Des formations sont également dispensées au sein des futurs instituts régionaux de formation aux métiers de la santé.
- **Proposition n°4** : les conseils de surveillance des établissements publics de santé et les conseils d'administration des établissements médico-sociaux organisent, au minimum une fois par an, une séance publique destinée à la présentation de leurs actions et leurs projets au sein du territoire et à évaluer ceux déjà mis en œuvre.
- **Proposition n°5** : Les usagers sont au cœur de la stratégie de la Fédération Hospitalière de France qui crée en son sein un collège des représentants des patients. Les Fédérations Hospitalières Régionales élargissent selon le même mouvement leurs instances de gouvernance aux usagers.
- **Proposition n°6** : la Fédération Hospitalière de France s'associe à la création d'un « Institut du patient », dont la gestion sera confiée à l'Institut du management de l'EHESP, qui aura pour mission de promouvoir, auprès des établissements publics, la diffusion des bonnes pratiques d'accueil, de service et de qualité aux patients, aux résidents, aux aidants et aux familles.

B. La commission des usagers de la FHF formule dans ce cadre 5 propositions opérationnelles

Avant de porter des propositions nouvelles, la commission des usagers souhaite, tout comme le CISS, mettre en avant le bilan globalement positif au sein des établissements de la représentation des usagers, qui ont vu peu à peu leur rôle et leur place évoluer pour devenir dans de nombreux cas une réelle ressource interne. Il reste néanmoins des évolutions utiles à promouvoir, regroupées en 5 propositions :

1. Faire connaître l'existence et le rôle des représentants des usagers, trop méconnus encore, au grand public d'abord dans le cadre d'une campagne de communication que le ministère ou l'INPES pourraient porter. A l'intérieur des établissements, il est également important de mieux communiquer sur le rôle, les missions, les modalités de contact avec les représentants des usagers, tant au niveau des patients et des familles que des professionnels de santé.
2. Former les professionnels de santé aux droits des patients et à la relation avec les patients et les représentants des usagers.
 - Les jeunes médecins avec le soutien des doyens de faculté de médecine
 - Les soignants dans leurs écoles de formation initiale respectives
 - Et enfin les directeurs et cadres dirigeants des établissements de santé, en reprenant la proposition d'institut de formation « patient » inscrite dans la plate forme de la FHF, sous la responsabilité de l'EHESP.

La commission souligne l'insuffisance de la recherche et des publications françaises sur l'impact de la représentation des usagers.

La création d'une « chaire des patients », avec le recrutement d'un ou plusieurs représentants des patients ou usagers en qualité de professeurs associés est une proposition qui recueille le soutien de la commission des usagers de la FHF. Cet Institut du patient et son programme de travail sont à déployer en partenariat avec les fédérations d'établissement et le CISS dans le cadre des orientations qui seront arrêtées par les pouvoirs publics.

3. Reconnaître un « statut » du représentant des usagers reprenant leurs droits et obligations et promouvant la formation et la professionnalisation des fonctions de représentants des usagers.

Elle préconise que soient définis plus précisément les points suivants :

- les conditions et durée du mandat des représentants (nécessité de fixer une durée et les limites de ce mandat) ;
- les règles d'indemnisation de la fonction de représentant des usagers
- les obligations de présence, de formation, de renouvellement de mandat, de retour d'information.

Et que les représentants d'usagers puissent être formés aux spécificités de l'établissement dont ils seront représentants par exemple via une formation initiale d'une journée ou une demi-journée dès leur nomination ;

Ceci suppose un véritable financement de cette mission. A cet égard, les conditions du financement de la démocratie sanitaire telles qu'elles ont été mises en œuvre dans le cadre de la loi de finances de la sécurité sociale pour 2013 sont à revoir pour garantir des conditions de fonctionnement claires et équitables pour le monde associatif, partenaire des établissements.

Tout ceci n'aura pas de sens si l'on ne donne pas les moyens de la démocratie sanitaire : mise à disposition de locaux, financement des déplacements, y compris pour les réunions ne relevant pas directement des instances, bureautique. Ces démarches de facilitation permettront aux représentants des usagers de mieux conduire leurs missions.

4. Faire évoluer les missions de la CRUQPC

Il devrait être possible et non obligatoire que la présidence de la CRUQ soit confiée à un représentant des usagers.

Si la reconnaissance des CRUQPC est désormais effective, plusieurs évolutions sont à la fois logiques et souhaitables :

- Plus de coopérations avec d'autres commissions ou instances de l'établissement sur les missions relatives en particulier à la sécurité et à la qualité des soins
- Information régulière de la CRUQPC sur la vie de l'établissement et les décisions qui engagent son devenir. Dans ce cadre, des expériences pilotes doivent pouvoir être portées par les établissements volontaires, y compris en terme d'association des RU aux instances telles que le directoire. L'expérimentation doit permettre d'évoluer en souplesse mais aussi de valider l'intérêt et les conséquences des choix retenus par l'établissement.
- Adaptabilité de la taille et des organisations de la CRUQPC qui doit tenir compte de la taille des établissements (plus de modèle unique) mais garder une appellation unique et commune.
- Modification de la composition de la CRUQPC pour intégrer la logique de parcours patient en l'ouvrant aux associations intervenant sur le territoire et aux professionnels de ville.
- En cas de CHT ou de fusion, ou pour les établissements multi-sites, maintien d'un comité d'usagers sur chaque site ou établissement pour garantir la proximité et la communauté de vie. Pour assurer la continuité, la CRUQPC intégrera un des représentants usagers des comités de site.
- Nomination au conseil de surveillance de seuls représentants usagers membres de la CRUQPC (et non pas extérieurs).

Il y a une réelle ignorance de tout ce qui tourne autour de l'hôpital et le secteur de la santé, sanitaire ou médico-social en général. A ce titre, la promotion et le développement des expériences de jurys citoyens, l'implication des élus, le développement d'interfaces entre les CRUQPC et les Conseils locaux de vie sociale par exemple sont à encourager.

5. Faire évoluer le volet représentation des usagers dans la certification en ajoutant aux côtés des réserves en cas d'insuffisance d'information des usagers un critère positif, valorisant les établissements qui portent des actions nouvelles et innovantes dans ce domaine.

La commission souligne l'intérêt de la méthode du patient traceur dans l'évaluation du parcours et de la qualité des soins. La reconnaissance par la Haute Autorité de Santé d'experts visiteurs usagers fait débat, mais serait une évolution importante, à laquelle la commission souhaite pouvoir être associée.

Représentation des Usagers : le constat de la FHP

Une représentation imparfaite des usagers

A l'heure actuelle, les représentants des usagers (RU) qui siègent dans les Commission de Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) sont issus des associations d'usagers agréées au niveau national par le ministère et au niveau régional par les Agences régionales de santé.

Ce mode de représentation présente plusieurs inconvénients :

- Les associations d'usagers sont très nombreuses et centrées autour de pathologies spécifiques (ex : Association Française des Diabétiques). Par conséquent, les représentants des usagers issus de ces associations ont un prisme très particulier rarement en phase avec la patientèle de l'établissement.
- Les établissements de santé privés peinent à recruter des RU.
- Constat partagé des associations d'usagers et des établissements : il y a un manque de formation des RU.
- La participation des RU ne permet pas encore de contribuer pleinement à l'amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins.

Les propositions de la FHP

- **Sensibiliser les professionnels de santé au cours de leur formation à la relation soignant soigné :**
Les étudiants en médecine devraient pouvoir bénéficier d'une formation qui les conduit à travailler plus en équipe, à favoriser le dialogue avec le patient, « remettre de l'humain là où il y a souvent que de la technique »
- **Instituer des représentants de patients aux côtés des représentants d'usagers**

Les représentants de patients auraient un avis pragmatique sur le parcours de soins et la prise en charge de l'établissement. Ils offriraient un retour « client » aux dirigeants d'établissements moins orienté sur les enjeux « citoyens » de la représentation des usagers.

- **Encourager le regroupement des patients au niveau régional**

Afin de pallier aux difficultés de recrutement des représentants d'usagers dans les établissements, nous suggérons que des associations regroupent les patients au niveau régional. Ils pourraient constituer pour les établissements un vivier de représentants d'usagers, à condition de ne pas siéger dans l'établissement dans lequel ils ont été hospitalisés.

- **Manque de moyens : utiliser les nouvelles technologies de l'information pour développer de nouvelles formes de participation des patients et des usagers.**

Les réseaux sociaux de patients se multiplient : Carenity ou Hopital Affinité. Ces réseaux sociaux et Internet doivent permettre de faciliter la participation des patients, de recueillir plus facilement leur retours d'expérience et d'encourager une forme de transparence favorable à l'amélioration continue des pratiques des établissements.

- **Formation des usagers : multiplier les partenariats entre acteurs de santé et associations**

La FHP a signé une convention de partenariat avec le Collectif Inter associatif Sur la Santé (CISS) et est en cours d'échange avec l'UFC Que choisir pour développer la formation des représentants d'usagers aux cotés des dirigeants d'établissements et renforcer le dialogue entre les RU et les équipes en dehors des CRUQPC.

- **Trouver d'autres formes de participation des usagers**

Aujourd'hui, les représentants des usagers sont sollicités pour le recueil des plaintes et réclamations. Il serait complémentaire et productif de proposer aux usagers d'exprimer leurs attentes et les améliorations qu'ils envisagent.

- **Engagement de la profession comme acteur du changement**

La FHP s'est engagée, en 2012, à devenir un acteur favorisant la démocratie sanitaire. C'est pourquoi une direction des relations des usagers a été créée au sein de la FHP. Depuis, elle a œuvré à créer des alliances avec les associations d'usagers : une première réalisation a été obtenue avec la signature en juin 2013 d'une convention CISS /FHP dont l'objet est de favoriser les échanges, de mettre en place des formations, des outils communs de connaissance réciproque .D'autres conventions sont en cours et feront l'objet de conclusion dès la fin de l'année 2013.

Des outils ont été mis à disposition des adhérents afin de leur faciliter la mise en œuvre de leurs obligations , de susciter les bonnes pratiques en faisant connaître les initiatives dans le domaine des relations avec les usagers , de créer une rubrique au sein des Trophées de l'hospitalisation privée à destination des relations avec les Usagers qui a connu un grand succès en nombre de candidats.

Des actions de prévention en lien avec les associations d'usagers font l'objet de promotion par la FHP et favorisent la participation des établissements privés aux actions de prévention .Des actions en matière d'information des usagers sont également menées telles que la création d'un guide des droits des usagers, diffusé aux établissements privés adhérents, aux associations d'usagers agréés ainsi qu'aux ARS. Ce guide a reçu le label « droit des Usagers » du ministère de la Santé en 2012. Une deuxième édition est prévue en 2013, élargie au champ des patients de la psychiatrie.

La prévention des conflits est également une des orientations retenues comme axe d'amélioration des relations avec les Usagers .Une démarche est entreprise pour inciter et faciliter le développement de la Médiation dans les établissements privés.

Favoriser l'accès aux soins en accompagnant les associations qui œuvrent dans ce domaine est une des préoccupations majeures de la démarche entreprise : des opérations sont en préparation avec Médecins du Monde et avec ATD Quart monde.