

Mission Droits des patients à l'hôpital
Animée par Claire Compagnon et Véronique Ghadi
Contribution de la Haute Autorité de Santé

La mission a auditionné la Haute Autorité de Santé le 3 septembre 2013. Elle a reçu Thomas Le Ludec, Directeur délégué, Directeur de l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins (DAQSS), François Bérard, chef de service de la certification des établissements de santé (SCES) Laetitia May, Cheffe de la mission Sécurité des Patients (MSP) et Alexandre Biosse Duplan, responsable de la MRAPU auprès du Directeur de la HAS.

- Quel retour d'expérience la Haute Autorité de Santé fait-elle de la contribution des associations de patients et d'usagers à ses travaux ?
- Comment s'interroge-t-elle sur l'impact de la représentation des usagers dans les établissements de santé ?
- Quelle vision prospective pourrait-elle proposer de mettre en débat sur la place des représentants des usagers dans la vie délibérative et consultative des établissements de santé portant sur l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins ?
- Quelles précautions paraîtraient-elles nécessaires ? Tirer quelques enseignements de l'étranger

Depuis sa création, la Haute Autorité de Santé implique les patients et usagers dans ses travaux. Pour autant son expérience est spécifique et diffère à bien des égards de celle des établissements de santé.

Responsable d'enjeux nationaux (recommandations, guides et références dont certaines sont opposables aux établissements avec en premier lieu le manuel de certification), elle fait ainsi fréquemment appel à des représentants des patients et usagers (RU) détenteurs d'un mandat national (président(e) et membres des instances de direction des associations...) pour élaborer ses productions.

Par ailleurs, ses propres règles de participation la positionnent comme une institution pilote dans le domaine de la démocratie sanitaire.

Ainsi consciente de ses spécificités qui ne sauraient, telles quelles, servir de modèle, la contribution de la HAS vise à porter un regard externe sur la réflexion qui guide les travaux de la mission Droits des patients à l'hôpital confiée à Madame Claire Compagnon par la Ministre de la santé.

1. Retour d'expérience de la Haute Autorité de Santé dans la contribution des associations de patients et d'usagers à ses travaux

1.1 La reconnaissance formelle de l'expertise collective via un statut dédié

La HAS a élaboré avec les associations d'usagers un outil de gestion de ses relations avec les associations. Il consiste en un document public qui engage unilatéralement l'institution, le cadre de coopération¹. Il se fonde sur une reconnaissance de l'expertise individuelle et collective des représentants associatifs et en conséquence leur confère le statut administratif d'experts au sein des différentes instances de la HAS (Commissions, groupes de travail). En pratique, les RU :

- détiennent les mêmes droits et obligations que l'ensemble des participants : ce statut commun aux RU et professionnels de santé facilite le dialogue ;
- sont rémunérés et remboursés de leurs frais sur les mêmes bases que les professionnels ;
- sont soumis à la signature d'une déclaration publique d'intérêts ;
- sont soumis à l'obligation de confidentialité jusqu'à la publication des travaux.

1.2 Pistes de réflexion et adaptation au nouveau cadre réglementaire

Afin d'augmenter l'attractivité des postes de RU, une approche fondée sur la déclinaison de l'expérience HAS appellerait deux axes, l'un juridique, l'autre économique :

- Juridique : un statut créateur de droits propre aux représentants des patients dans les établissements de santé fait écho à une demande ancienne. Le texte d'application du « congé représentation » dérivé du modèle syndical est revendiqué depuis la loi de 2002 ;
- Economique : la création d'un environnement économique adéquat traduisant et adaptant le modèle HAS des principes de rémunération et/ou de remboursement faciliterait l'exercice de la démocratie sanitaire dans les établissements. Deux pistes peuvent ainsi être étudiées :
 - le cumul de l'indemnisation et du remboursement des frais de déplacement comme à la HAS ;
 - l'alternance de l'indemnisation et du remboursement des frais de déplacement.

A cet égard, il est utile de rappeler que pour intégrer le système de santé, les RU sont, parmi les parties prenantes, les seuls soumis à un processus de « filtrage » via l'appartenance aux associations de patients, elles-mêmes soumises à l'agrément régional ou national. Si ce système de filtre est nécessaire à la crédibilité de la représentation des usagers, l'évolution vers un des statuts analogues présentant un tronc commun entre RU et autres parties prenantes paraît à la fois une piste de simplification par l'harmonisation et de reconnaissance.

L'évolution réglementaire récente² ouvre opportunément une nouvelle possibilité en termes de statut en créant celui de partie prenante évoqué en ces termes :

¹ http://www.has-sante.fr/portail/jcms/r_1498361/fr/rerelations-avec-les-associations-de-patients-et-d-usagers

² Décret no 2013-413 du 21 mai 2013 portant approbation de la charte de l'expertise sanitaire

« La décision peut s'appuyer, si l'objet de l'expertise le justifie, sur la prise en compte des points de vue des « parties prenantes » (ou « parties intéressées »), c'est-à-dire des personnes ou groupes concernés ou susceptibles de l'être, directement ou indirectement, par les conséquences de cette décision, notamment des milieux associatifs et des acteurs économiques ou professionnels, ou qui représentent l'intérêt général de groupes concernés par ces conséquences. »

Les effets de ce texte sont doubles :

- une objectivation implicite du rapport d'équilibre des forces ou des modes de pensée auquel fait appel l'exercice de l'expertise ;
- en conséquence, la possibilité d'une exclusion du cercle de l'expertise à laquelle se substitue une participation externe.

Si cette piste est suivie, elle remet en cause formellement la perception des associations comme détentrices d'une expertise en leur faisant quitter – à la HAS du moins – le statut d'expert au profit de celui de partie prenante.

A contrario, l'alignement de statut sur celui des industries de santé conforte sur le fond la reconnaissance d'un pouvoir d'influence fondé sur la même expertise et l'assise politique qu'offre la représentativité. Le même débat, avec ces spécificités, est susceptible de se dérouler dans l'enceinte des établissements. Il est donc nécessaire de déployer une approche pédagogique qui ne fasse pas percevoir un changement qualitatif de la place de RU comme une perte de droits ou de statut.

C'est pourquoi la HAS n'est pas favorable à une évolution tendant à une perte de droits des RU. En revanche elle conçoit une articulation des deux statuts expert-partie prenantes selon les circonstances et modalités de saisine : le statut d'expert a vocation à demeurer pour les RU siégeant en commission ou participant à un groupe de travail, celui de partie prenante ayant une vocation plus résiduelle, correspondant vraisemblablement aux consultations informelles actuellement pratiquées avec des associations ou des collectifs sur des enjeux ponctuels.

Enfin, l'alignement avec les associations d'aides à l'hôpital régies par un texte distinct³ de celui traitant des associations de patients agréées⁴ mettrait fin à une classification peu opérationnelle et ce d'autant que certaines associations d'aides à l'hôpital sont agréées.

³ Art L 1110-11 du CSP

⁴ Art L 1114-1 du CSP

2. Impact et limites de la représentation des usagers sur les établissements de santé

2.1 Constats généraux : des acquis à consolider et à renforcer pour mieux répondre aux besoins de la population

Sur la question de l'impact, il n'est pas aisé de repérer l'apport propre aux dynamiques nationales et locales des usagers, aux textes de celles relevant de la démarche de certification : il y a eu des évolutions convergentes entre certification, Loi de 2002 et actions du mouvement associatif dans une même période 1998-2002.

Assurément, la certification n'aurait pas le même contenu s'il n'y avait pas eu le mouvement des usagers même si le courant international de l'accréditation en santé inspirait une vision plus centrée sur les besoins du patient.

Dans ce changement qui s'institue depuis une vingtaine d'années dans le droit positif (d'abord avec la jurisprudence) et se cherche dans la pratique, les textes de référence de la HAS ou la Loi et les décrets ont participé à une transformation des mentalités et des pratiques. Ce mouvement a produit ses effets pédagogiques sur le terrain, pour impulser les droits des usagers. Nous avons assisté à une convergence des mouvements sur les droits individuels et les droits collectifs.

Si nous constatons dans de nombreux cas une régression de la participation des représentants des usagers dans la réalisation méthodologique de la certification par l'établissement, nous avons une vision raisonnablement optimiste de l'impact culturel sur les équipes de soins au niveau de l'exercice des droits individuels des référentiels que nous produisons compte tenu de l'existence des pratiques exigibles prioritaires.

Sans doute notre perception procède-t-elle du fait que nous mesurons le chemin parcouru par rapport à une époque où ces sujets n'apparaissaient que rarement à l'agenda des instances internes. Mais ces progrès représentent un effort aux impacts très variables car la possibilité d'action est différente selon que l'on s'adresse aux activités sous fortes tensions (urgences, obstétrique, chirurgie, pédiatrie, gériatrie, admissions) ou à des activités plus à distance de la pression du temps ou hyperspécialisées.

Mais l'hétérogénéité des situations nous conduit lucidement à penser que ce progrès culturel, s'il prépare certaines évolutions, n'est pas suffisant pour affronter certains défis de la transition épidémiologique et sociale en cours (maladies chroniques en croissance, malades devenus détenteurs de connaissances, voire experts de leur maladie au long cours).

Le temps fait son œuvre ; il y a des publics dans les établissements qui aident à ouvrir les sujets et sur lesquels il faut s'appuyer : les présidents de CME, les directeurs (dans leur acception la plus large), les cadres de santé, les agents d'accueil ou des admissions, les secrétaires médicales, les chargés de la gestion des risques, les chargés de clientèle ou des relations avec les usagers ...

Du point de vue de la représentation des usagers, il reste des échecs, mais il y a aussi des expériences intéressantes... Nous pensons à des expériences de revue de dossier ou de revue de service ou de site (Lille) par des usagers, aux CRUQPC (Toulouse, Montpellier) confiées à un représentant des usagers, aux expériences de Quimper ou d'Angers de consultation des usagers pour l'élaboration du projet d'établissement. Il y a des « ailes marchantes » qu'il faut identifier et valoriser.

2.2 Un objectif recherché dans le manuel de certification, d'abord sous l'angle des droits individuels puis allant chercher les représentants des usagers

La certification a historiquement porté la question de l'information du patient et du respect de sa dignité avec un renforcement de ses droits individuels avant celui de la représentation des usagers. Cette perception a été celle des établissements de santé qui ont dû répondre aux critères spécifiques du manuel en V1 et en V2.

Cette question du droit de l'utilisateur a donc été abordée précocement par la certification. La place de la représentation des usagers est arrivée plus nettement dans les années 2000 avec une traduction dans le manuel national lors de la 2^{ème} itération 2005-2010. Les établissements devaient associer les représentants des usagers à la démarche de certification (participations au comité qualité, aux groupes de travail préparatoires).

La HAS n'a pas prescrit la présence des RU dans les analyse d'événements ni dans les revues de morbi - mortalité (RMM) considérant que ces démarches étaient récentes, inégalement pratiquées et qu'une telle prescription dans ce contexte culturel aurait freiné leur diffusion.

2.3 L'association des usagers dans la méthode préparatoire à la visite utilisée par les établissements : des constats nuancés

L'impact de la certification sur l'intégration des représentants des usagers dans les établissements de santé dans la préparation de la visite, nous a semblé (au regard des appréciations portées par les experts visiteurs) en retrait lors de la mise en œuvre de la V2010.

La HAS a fait le pari que les établissements de santé, sous l'impulsion de la Loi du 2 mars 2002 et de leur courbe d'expérience dans la présence des RU (CRUQPC, Conseils d'administration puis conseils de surveillance dans le public), poursuivraient la voie tracée à partir de 2005 et qu'il n'y aurait pas de régression.

En fait, en 2010, il y a eu régression de la présence des usagers en tendance générale dans leur participation à la démarche elle-même de certification. La HAS a été moins prescriptive au niveau des consignes méthodologiques aux établissements de santé (ES) et la question de la participation des usagers entrain dans ces moindres prescriptions.

Néanmoins, dans l'étude IPSOS réalisée en 2012 pour la HAS, un panel représentatif d'utilisateurs exprime une opinion très favorable à la certification. Cela peut signifier une adhésion à l'utilité de ce « regard expert pour autrui » qu'apporte la certification, les utilisateurs espérant que l'évaluation externe incite à l'amélioration par les mécanismes de décision (de la recommandation au sursis, en passant par les réserves) et de diffusion publique de l'information recueillie (rapport accessible et téléchargeable depuis la V1).

Le maintien de ce haut niveau de confiance, malgré notre constat sur la moindre participation dans les étapes méthodologiques préparatoires à la visite, nous invite à mieux assurer la visibilité des résultats de l'évaluation externe en V2014 et à encourager d'autres formes de représentations à explorer pour impliquer le plus utilement le représentant des utilisateurs dans la vie quotidienne d'un établissement.

2.4 La certification est, à son stade actuel, un outil pour évaluer un fonctionnement général de la représentation des usagers

Indépendamment de la méthodologie de certification, les résultats de visite ne nous conduisent pas à constater une moindre participation des usagers sur les exigences réglementaires : les décisions sur la certification démontrent que les réponses sont toujours bonnes sur les critères formels de la participation aux instances.

Ainsi, au 1er juillet 2013, 1 300 établissements de santé certifiés ont engendré près de 10 000 décisions et seules 61 d'entre elles ont été prises sur le fondement du **critère 9a**, qui est, de plus, une **pratique exigible prioritaire** (PEP) et concerne le fonctionnement de la commission des relations avec les usagers et la qualité des prises en charge (CRUQPC).

Donc, en considérant nos investigations, au moins sur l'aspect gestion des plaintes, il n'y a pas de problèmes majeurs identifiés. Une exploitation plus poussée du critère 9a dans les réponses aux éléments d'appréciation sera réalisée lors de l'exploitation des résultats complets des visites initiales de la V2010 (les dernières visites sont inscrites en 2014).

Cependant, le matériau dont disposent les experts visiteurs (EV) - dans un laps de temps court - ne reflète sans doute pas la qualité des rapports entre représentants des usagers et établissements de santé. En fait, ils rentrent assez peu dans le contenu de ce dialogue et dans le qualitatif, sauf cas exceptionnel de dysfonctionnement identifié. Ces questions d'appréciation de contenu renvoient à d'autres méthodes d'observations.

Cela touche en effet la question de nos modalités d'investigation : nous sommes en cours de rédaction de mémentos qui induiront la préparation des établissements de santé à la certification. Un memento sur cette question de la représentation des usagers pourra renforcer le message en V2014 (4^{ème} itération).

En faisant abstraction de la certification par établissement, si on croise ces résultats avec d'autres éléments régionaux, le « nuancier » s'enrichit : le constat est fait dans une récente enquête spécialisée en Ile de France d'une stagnation, voire d'une représentation des usagers très diversement vécue et mise en œuvre dans l'effectivité des droits: une hétérogénéité est constatée au sein des CRUQPC, ce qui ne peut pas être vu par la certification avec la même profondeur de champ.

Dès lors, il nous manque encore pour quelque temps des indicateurs du fonctionnement qualitatif des CRUQPC ce qui supposerait un référentiel opposable sur les critères d'évaluation de cette instance.

2.5 Mais les CRUQPC sont une réalité récente confrontée aux difficultés de la démographie de la représentation

Les CRUQPC datent de 2005 : nous sommes dans un mécanisme « jeune » à l'échelle de l'histoire hospitalière contemporaine, imposé dans un contexte où la très grande majorité des dirigeants découvrait une nouvelle dimension du management des établissements de santé. Certaines se mettent d'ailleurs en place juste avant la certification avant la visite V2. Cela démontre que ce n'était pas dans la culture des établissements de santé d'associer les usagers à leur fonctionnement, c'était nouveau et beaucoup était (reste) à inventer.

Par ailleurs, ce qui remonte des établissements de santé, c'est leur difficulté à trouver des représentants des usagers : ces dernières semaines, quelques dossiers de certification ressortent ainsi, en général dans des petits établissements de santé pour lesquels il est

difficile de trouver des usagers. D'ailleurs, notons que pour s'adapter à cette réalité, une circulaire DGOS conseille d'être un peu souple sur le choix des représentants des usagers pour ouvrir le « vivier ».

Il y a aussi le problème des représentants des usagers déjà nommés mais très sollicités qui n'ont plus de disponibilités pour faire plus.

Nous vivons aujourd'hui un « âge intermédiaire », où on a à peu près cessé de prendre des anciens professionnels pour bien représenter. Mais il y a encore des progrès à faire avec un problème de moyens consacré à la démocratie sanitaire et le lien est évident entre démographie des RU et l'exercice de représentation.

2.6 Le regard des professionnels change, avec des attitudes allant de l'engagement au retrait auto-protecteur

Le temps d'appropriation peut être jugé long mais il nous paraît difficilement compressible compte tenu de la complexité des changements à opérer dans des cultures professionnelles qui s'enchevêtrent, des organisations très différentes d'un secteur à l'autre.

Par exemple, la traçabilité du bénéfice risque est un élément qui a d'abord été vécu par les professionnels comme « on nous remet en cause ou on nous envahit par de la paperasse... » et ils ont appliqué notre recommandation soit avec l'esprit de se protéger (cf. les documents d'information à signer par le malade ; en 2000, beaucoup de professionnels de santé considéraient que l'information du patient se résumait à une signature de feuilles d'information sur l'acte qui serait réalisé) soit, à l'inverse ; avec l'esprit de faire le mieux possible avec un recherche d'une perfection difficile à atteindre

La démarche venant d'ailleurs, dans un contexte de jurisprudences construisant les droits du patient, les professionnels de santé n'ont pas toujours compris d'emblée qu'il s'agissait d'un moyen de communication avec les usagers pour renforcer les mécanismes de confiance et d'adhésion à la prise en charge.

Aujourd'hui, nous avons souvent dépassé ce phénomène et le fond de la réflexion des professionnels est différent. Beaucoup ont compris les enjeux du consentement éclairé de la personne et la place de son entourage. Mais si les supports d'apprentissage des professionnels de santé ont changé dans les facultés de médecine ou les instituts de formation, cela ne veut pas dire que cela a toujours un impact direct sur patient mais cela change assurément l'environnement culturel des professionnels. Il y a parfois un impact culturel avant un impact organisationnel mais l'inverse est également constaté.

Comme signe des ambivalences de ce changement culturel, nous évoquons l'introduction de la personne de confiance : nombreux sont les responsables des services de relations avec les usagers qui ont eu du mal à se faire comprendre au démarrage sur cette question. Les professionnels de santé n'avaient pas intégré que cette disposition leur offrait une opportunité et une sécurité de communication avec le patient et son entourage notamment pour affronter des situations de prise en charge difficiles ou complexes

L'impact organisationnel des mesures et recommandations relatives à l'accès au dossier doit également être rappelé comme exemple de la difficulté du passage de la prescription d'un droit à sa réalité quotidienne. Beaucoup d'établissements ont, au début, tâtonné sur l'accès au dossier, soit en renvoyant la performance de l'accès à des arbitrages organisationnels sur le mode de gestion du dossier patient via son informatisation, soit en se confrontant avec la complexité du construit historique dans lequel chaque service avait « son » dossier et qui est de nature à entraver la bonne circulation de l'information.

Donc, face à l'effectivité d'un droit, l'organisation n'est pas neutre et son adaptation plus ou moins rapide est très liée à la qualité du dialogue interne dans l'établissement sur la gestion des priorités et à ce qu'on nomme « priorités ». Ainsi, longtemps, la politique du dossier patient a été considérée comme pure logistique comme d'ailleurs la question du courrier de sortie.

3. Quelle pourrait être la place des RU dans la politique d'amélioration de la qualité et de la gestion des risques associés aux soins ?

3.1 Un constat de départ partagé : les représentants des usagers n'ont pas suffisamment accès au registre des plaintes dans des conditions consensuelles

De nombreuses pratiques existent s'agissant de l'accès à ce registre: l'absence de transmission, la transmission de copies partielles avec de manière récurrente la question de l'anonymisation de l'utilisateur voire du service ou des services cités dans la réclamation.

Les professionnels sur le terrain sont très prudents vis-à-vis de l'accès aux données individuelles avec des représentants des usagers, potentiellement très inscrits dans la vie locale, avec la question de la confiance du respect du secret des dossiers. Cette question de la protection des données se pose et ne doit pas être sous-estimée.

Les directions, particulièrement dans le secteur public où l'établissement employeur assume la responsabilité civile de ses professionnels, ont également le souci de maîtriser l'assurabilité de leur établissement et les coûts de cette couverture juridique. La peur de faire une faute de communication et de procédure avec la transmission des éléments de la plainte ou de la réclamation à la CRUQPC est également très présente.

Les bonnes pratiques sécurisées devraient être mieux connues pour donner un cap du souhaitable et du faisable dans les établissements et pour outiller les CRUQPC dans leurs relations avec les responsables hospitaliers.

Nous faisons (cf. infra) une proposition pour inscrire l'accès à ce registre dans un contexte méthodologique porteur de sens et de dialogue avec le droit de suite du RU sur les solutions pour la sécurité du patient (SSP) mettant en perspective le bon usage des retours d'expérience (REX) à partir des plaintes et réclamations.

3.2 Le progrès de la représentation des usagers doit correspondre à un progrès des mécanismes de confiance dans la gestion des professionnels de santé

Il y a aussi la crainte de la sanction, de la plainte voire du procès survalorisé dans la perception des professionnels de santé car, chacun d'entre eux, tôt ou tard est confronté à la situation à risques, à la réclamation ou à la plainte. Cette crainte peut confiner à la maladresse de communication quand on hésite sur le quoi, comment et quand dire et transmettre.

L'accès au registre des réclamations et des plaintes se situe dans le contexte de la question des événements indésirables (EI) qui reste un sujet difficile pour les professionnels de santé. On sait qu'il y a sous-déclaration pour des raisons variées dont celle de la peur de la mise en cause personnelle. Il reste impératif de traiter la question de la protection des professionnels qui déclarent afin de créer un environnement de confiance.

Un éclairage conceptuel et méthodologique est nécessaire sur les liens entre l'ouverture de droits individuels et collectifs et la démarche d'amélioration et de gestion des risques. On traite là la question culturelle de la capacité des professionnels de santé à évaluer leurs pratiques – qui a considérablement progressé avec la généralisation de l'évaluation des

pratiques professionnelles (EPP) - avec une capacité d'ouverture aux usagers, leur reconnaissant un savoir sur leur maladie, leur prise en charge, sur les faits qui les concerne.

Certaines spécialités sont fonctionnellement plus ouvertes sur ce savoir-partagé car le patient est impliqué, appelé à participer à la réussite de sa prise en charge (maladies chroniques, maladies rares). Certaines sont en dialogue direct avec les aidants (gériatrie, pédiatrie, psychiatrie) et inventent quotidiennement de la connaissance mutuelle.

En revanche, lors d'événements extrêmes, le discours général, notamment véhiculé par les médias, reste celui de la faute et de la recherche de la responsabilité individuelle alors même que l'analyse à froid des EIG révèle le plus souvent que de nombreuses causes racines sont à l'œuvre dans leur survenue : majoritairement dans le champ de l'organisation et dans celui de la non fiabilité de la communication interpersonnelle ou d'équipe.

Certains établissements et certains professionnels de la régulation entretiennent également un rapport « pauvre » avec la gestion des risques laissant son pilotage aux « techniciens » (qualiticiens, coordonnateurs des risques, juristes) et vivant leur responsabilité sur le mode la recherche de l'imputabilité personnelle à mettre en cause. Cette attitude, assimilant l'erreur à la faute, peut comporter une communication perçue comme suspicieuse, agressive et engendrant des mécanismes de retrait (sous-déclaration), voire défensifs (prescriptions d'exams en série).

Tant que des mécanismes de confiance ne seront pas admis, enseignés et pratiqués à tous les niveaux de la régulation professionnelle – y compris la chaîne administrative incluant les agences régionales de santé –, le progrès de la représentation des usagers dans sa participation à l'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins sera inégal et donc difficile à généraliser sur l'ensemble du territoire.

3.3 Quel effet des représentants des usagers sur la gestion des risques ?

Sur la gestion des risques, nous avons donc un défi qui est de faire évoluer chaque professionnel de santé lui-même sur sa perception de la déclaration d'EI et de ses effets, sur sa perception du soutien institutionnel ou de son équipe. La culture ne bougera que lentement et il sera difficile d'y mobiliser une dimension plus collective via les représentants des usagers si une culture positive de l'erreur n'est pas au rendez-vous, au cœur des équipes, au cœur des relations entre professionnels et établissement.

Par ailleurs, soulignons qu'il est plus difficile de trouver des représentants des usagers pour investir dans des représentations collectives qui nécessitent de la prise de distance, de la compréhension de phénomènes complexes.... L'enjeu pour le moment est plutôt de faire prendre conscience que chacun a un rôle à jouer. On pourrait défendre une représentation à tous les niveaux mais la ressource, celle des représentants d'usagers qui peuvent et veulent s'investir, est encore limitée.

3.4 Quelle serait la portée de l'implication des représentants des usagers dans les instances délibérantes ?

Ce sujet n'est pas documenté actuellement, nous n'avons pas de recul bibliographique fiable pour nous appuyer sur des séries statistiques ou des enquêtes de pratiques de terrain. Les fédérations de l'hospitalisation disposent de différents moyens d'observations ainsi que la Direction générale de l'Offre de soins (DGOS) et les Agences régionales de santé (ARS) qui pourront éclairer les débats futurs.

Nous répondrons à cette question en fonction de notre expérience des instances délibérantes vécues à partir de la certification.

Les représentants des usagers au conseil de surveillance dans les établissements publics (dans les instances *ad hoc* pour les autres établissements) pourraient investir le sujet au nom même de ce pourquoi ils ont été prévus par les textes et nommés. Mais il est vrai que faire le lien avec la sécurité des soins est un exercice difficile pour les représentants des usagers sans le soutien institutionnel. Il faudrait alors que l'instance délibérante s'empare du sujet avec méthode et avec éthique en garantissant l'expression de chaque partie prenante.

Ajoutons que sur la dimension de la qualité, le tropisme des instances est - là où elles montrent leur intérêt -, très fort sur les résultats de la certification : a-t-on eu de bons résultats (« une bonne note », une bonne évaluation) ?

La question de la sécurité du patient n'est pas solidement inscrite dans le processus délibératif car il est difficile d'aborder des sujets complexes et de tirer des conclusions pouvant poser, dans certains cas, la question du maintien d'une activité.... Il y a des débats sur les moyens, sur les grands axes du projet d'établissement, sur les travaux et les équipements mais la délibération autour de la sécurité des patients est le plus souvent allusive ou, au contraire, dans le registre de la posture polémique.

Le traceur positif d'une délibération à ce niveau serait la valorisation de solutions pour la sécurité du patient reconnues par l'établissement et expertisées par le RU (voir infra). Cette dynamique reste à inventer.

3.5 Quels outils mobiliser pour accroître l'impact du représentant des usagers dans la politique d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins (PAQSS) ?

Des événements porteurs de risques (EPR) et des événements indésirables graves (EIG) se produisent quotidiennement dans tous les établissements. Les bons établissements ne sont pas ceux qui déclarent ne pas en avoir ou n'en avoir que de manière épisodique. Les bons établissements sont ceux qui soutiennent leurs équipes de soins mais aussi leurs équipes de supports administratifs et logistiques dans la recherche de **solutions pour la sécurité du patient (SSP)** visant à prévenir, atténuer, récupérer des situations à risques.

Depuis 15 ans, les établissements ont développé des méthodes :

- dans le champ clinique : les revues de morbi-mortalité (RMM), les évaluations de pratiques professionnelles (EPP), les audits cliniques,
- dans les domaines communs, des outils favorisant l'évaluation pluri-professionnelle du risque.

Très souvent, les résultats de ces démarches restent confinés dans l'analyse spécialisée des disciplines médicales, des gestionnaires des risques. Il y a des craintes à partager avec des usagers ces résultats et les pratiques de transparence totale demeurent de l'ordre de l'exception et des circonstances.

a) Favoriser le dialogue et l'exercice du droit de suite autour des SSP

Si le milieu professionnel devait demeurer longtemps sceptique sur l'association des RU dans la mise à plat des EIG, nous pensons néanmoins raisonnable de proposer que les RU aient à connaître des solutions pour la sécurité du patient (SSP) procédant des analyses méthodiquement mises en œuvre.

En effet, les patients victimes d'un dommage lié aux soins expriment très souvent dans leurs courriers de plaintes que cela ne puisse plus se reproduire. Fréquemment, ils demandent que des mesures d'organisation ou de formation soient garanties car ils souhaitent que ce qui leur est arrivé « serve » au progrès des soins et, surtout, ne puisse se répéter au détriment d'une autre personne.

Cette demande est souvent prise en compte de principe par l'établissement dans la lettre de réponse valant « accusé de réception » de la réclamation ou de la plainte.

Or, même s'il y a des cas où une seule « barrière de sécurité » est clairement mise en cause (exemple : une absence de communication manifeste ou une communication insécurisante), nous constatons que, la plupart du temps, plusieurs interventions professionnelles et plusieurs interactions humaines ou techniques sont impliquées dans l'EIG ou l'EPR.

Dès lors, les établissements ont fréquemment une difficulté matérielle évidente à pouvoir apporter à l'usager des éléments tangibles et durables d'amélioration dans un délai court. Les temps d'analyse approfondie sont perçus à juste titre comme longs mais également les temps d'appropriation des SSP. Plus le cas est grave, plus les précautions prises sont importantes compte tenu des impacts juridiques potentiels.

Nous pensons que dans ce cas, la fonction de droit de suite exercée par les RU, serait précieuse :

- pour l'usager « plaignant » ;
- pour les « prochains malades à prendre en charge » ;
- pour l'établissement lui-même qui pourrait citer dans son courrier de réponse que le RU exercera son droit de suite jusqu'à l'adoption et la mise en œuvre d'une SSP.

Par conséquent, nous pensons que les établissements pourraient développer, particulièrement au niveau des CME (voire des bureaux de pôle, cf. infra) une transparence de leur action sur les SSP mises en chantier et leur calendrier de livraison. Cette transparence serait positive, au moins à trois niveaux :

- elle permettrait l'expression positive de démarches d'équipes développant leur résilience face aux risques au sein des instances professionnelles, à distance de l'émotion de l'EPR ou de l'EIG ;
- elle favoriserait un dialogue positif entre équipes professionnelles et RU ;
- elle consoliderait la place du RU en tant que participant à l'évaluation de l'impact du système de management de la qualité et des risques de l'ES.

Par conséquent, il conviendrait d'inscrire dans le fonctionnement des ES :

- le concept de SSP comme point d'aboutissement des méthodes d'analyse des EPR et EIG ;
- la transparence des SSP adoptées par les instances professionnelles locales à l'égard des RU ;
- le droit de suite du RU pouvant aller jusqu'à pouvoir solliciter une expertise externe sur la validité de la SSP adoptée.

b) Mettre en capacité les RU à participer à des revues de risques à partir du compte qualité d'un établissement

Le rapport britannique de Sir Keogh (juillet 2013) fait état d'une expérience de revue systématique des risques de 14 établissements anglais dont l'une des caractéristiques était d'avoir de mauvais ratios standardisés de mortalité hospitalière.

Des RU ont été systématiquement présents dans l'équipe de revue en participant à des entretiens, des audits, des réunions avec chacun des établissements.

Sir Keogh tire un bilan très positif de cette participation car cela a permis de rompre le double isolement de l'ES et des RU locaux en favorisant dialogue structuré et transparence entre les parties prenantes.

En France, la HAS adopte pour la V2014 un compte qualité qui retracera les auto-diagnostics de l'ES mais aussi son PAQSS. Ce matériau, associé aux résultats de la visite de certification dans un format de rapport qui sera beaucoup plus accessible, est de nature à favoriser cette revue de risques.

Cela suppose de reconnaître aux RU une capacité d'évaluation contradictoire et de construction conjointe. Pour ce faire, les deux facteurs-clés de succès majeurs résideront dans leur formation et dans celle des professionnels devant de plus en plus admettre qu'une boucle de sécurité des soins complète implique l'expérience patient.

4. Pistes de réflexion : où les représentants des usagers seraient-ils les plus utiles ?

Nous ferons ici quelques remarques préliminaires avant de répondre à vos questions sur l'opportunité et la faisabilité d'avoir des RU à tous les niveaux.

a) Cette approche généreuse suppose une « mise en musique » des ressources dédiées. Nationalement, les actuels besoins de RU - à cadre juridique constant - sont estimés entre 11.000 et 15.000 personnes. Or, la HAS - dont les besoins sont quantitativement marginaux comparés à ceux de l'ensemble des établissements -, ne rencontre pas toujours les RU en nombre correspondant à ses besoins. Cet enjeu de « démographie associative » est à la fois quantitatif et qualitatif :

- quantitatif : insuffisance de ressources humaines disponibles ;
- qualitatif : irrégularité des contributions produites par les associations, contribution fortement dépendante du niveau d'implication et de formation de ses représentants.

De manière générale, elle suppose une augmentation des ressources matérielles affectées renvoyant aux questionnements sur les facteurs d'attractivité des postes de RU à pourvoir dans les établissements.

Des représentants des usagers partout, c'est tentant en termes de communication publique mais problématique, car notre pays n'en a pas forcément les ressources pour trouver des gens disponibles, compétents et reflétant la diversité de la population française. Par ailleurs, s'ils sont partout, il y a un risque de professionnalisation et ils perdront la spécificité de leur point de vue. Il ne faut pas qu'ils soient présents à titre individuel mais au contraire doivent représenter leur association agréée et apporter de la méthodologie. Par ailleurs, la question de l'agrément mérite en soi une réflexion approfondie notamment quant à son périmètre et son articulation avec la représentation des usagers dans l'environnement médico-social.

b) Si les questions d'ordre structurel sur qui doit intervenir à quel niveau sont une réponse classique à une problématique, nous nous interrogerons plutôt sur le pour quoi faire avec un axe directeur qui est celui de la qualité et sécurité des soins. Cet axe joue à trois niveaux :

1. Le niveau équipe, avec une gestion des risques au niveau concret. C'est s'intéresser au travail local, à la capacité des équipes à rendre compte positivement et de manière réaliste de leur travail et cela vient alimenter la discussion sur la place d'une instance du type CRUQPC comme d'autres instances.
2. Le niveau stratégique au sein des établissements de santé : avec une gestion des risques dans la concertation sur les points critiques prioritaires. C'est alors un sujet qui doit être mis à l'agenda de la CRUQPC, du directoire quand il existe, du comité qualité et de la CME.
3. Enfin il y a le niveau risque de l'activité pour la population – les missions des établissements de santé sont-elles correctement remplies avec du point de vue de la gestion des risques concrets de sécurité sanitaire? C'est un niveau qui s'intéresse à l'établissement dans le territoire.

Précisions que notre vision de la sécurité du patient porte de manière large sur :

- La sécurité des soins (mortalité, morbidité)
- La sécurité informationnelle (le contenu et l'art de délivrer l'information)
- La sécurité organisationnelle y compris en situation de tension
- La sécurité relationnelle du patient

4.1 Scénario 1 que nous privilégierions: faire vivre la CRUQPC

Nous avons la conviction qu'il faut déjà faire vivre la CRUQPC qui a le mérite d'exister mais qui n'a pas été toujours comprise et investie comme une ressource pour la boucle d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Cette solution présente l'avantage de ne pas faire appel à de nouvelles ressources humaines et, sous réserve d'une augmentation de ses capacités de mobilisation, de satisfaire la demande d'un cadre juridique stabilisé exprimé par les professionnels de santé, les établissements et leurs représentants.

a) Nous signalerons toutefois qu'elle est susceptible de rencontrer au moins 4 difficultés :

- un problème organique: elle intervient dans un champ aussi large que la CME dans le champ de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, laissant entrevoir une possible concurrence entre la démarche qualité par les professionnels de santé et la démarche qualité par les usagers ;
 - un problème d'accès à une information partagée, partageable car rendue intelligible;
 - un problème méthodologique sur le comment oser parler simplement avec des responsables médicaux ou administratifs, comment représenter les usagers sans aller au-delà de son rôle...
 - un problème de déontologie dès lors qu'elle a accès à des informations que des usagers lui confient ou que l'établissement lui confie.
- b) Un référentiel qualité et méthodologique des CRUQPC serait sans doute d'une aide précieuse pour renforcer son action et donc son utilité si nous voulons que la priorité de la sécurité du patient soit en haut de l'agenda.

Par exemple, il faut un partage d'informations entre tous avec des données significatives (plaintes, indicateurs qualité et sécurité des soins opposables) mais aussi le partage des contraintes. Aujourd'hui, le dialogue est pauvre autour des indicateurs qualité et sécurité des soins, difficiles à manier car, si certains établissements conçoivent des plans d'actions autour de ces indicateurs qui sont autant d'occasion de visions partagées, il y a beaucoup d'établissements qui en restent au constat des résultats.

Il serait légitime que la CRUQPC interpelle l'établissement de santé sur les résultats de ses indicateurs, notamment la tenue du dossier patient, la lettre ou document de sortie très important pour la continuité thérapeutique hôpital-ville, l'état nutritionnel ou la douleur car cela touche directement le patient... Sachant que ce travail d'analyse et d'interpellation doit aussi avoir une traduction au niveau des services...

Il faut donc outiller la représentation des usagers sur le bon questionnement qui va permettre l'amélioration. Se pose ainsi la question des outils de dialogue. Si le représentant des usagers (RU) peut questionner, il peut dialoguer. On retrouve ici l'enjeu pivot de la formation des RU.

Sans doute, la mise à disposition du site Scope Santé à destination de tous les français à la fin de l'année 2014 créera-t-elle des opportunités de dialogue mais aussi des demandes d'explication sur les méthodes d'amélioration de la qualité dans les établissements de santé.

c) La CRUQPC doit contribuer à l'évaluation de la gestion des risques

On pense très souvent pour l'utilisateur mais le principal concerné n'est pas toujours dans la boucle d'amélioration continue de la qualité. Il faut donc inscrire cette démarche dans la quotidienneté.

Le fonctionnement optimal d'une organisation de soin devrait permettre à un représentant des usagers de porter un regard « usager » dans chaque unité de soin, au même titre que d'autres acteurs. Il serait intéressant que ce regard usager soit en capacité de co-construire des solutions avec les professionnels.

Le lieu de la qualité qui se fait tous les jours, c'est l'équipe... Or c'est l'équipe qui rattrape ses erreurs qui est la plus performante de manière durable... Une rencontre mensuelle (au minimum trimestrielle) dans l'unité qui permette de développer une qualité d'écoute, voire de service, serait à inscrire dans les valeurs d'un établissement au même titre qu'un travail collectif et régulier dans les structures des établissements de santé sur les bonnes pratiques d'implication des représentants d'utilisateurs.

La vraie question est plutôt d'envisager comment rendre possible cette implication des représentants des usagers, notamment au niveau des services. Cela pose la question, des priorités de travail, des moyens humains de la CRUQPC et plus généralement du financement du périmètre de la démocratie sanitaire.

En effet, ce travail collectif et délibératif est essentiel car les thématiques de progrès sont innombrables dans les établissements de santé et le représentant des usagers risque de se trouver dans la même situation que les professionnels de santé : face à une multitude de situations compliquées, sur quoi travaille-t-on, sur quelles priorités et sur quels calendriers ? Là, la CRUQPC doit être plus présente sur la question de la priorisation ; cela rejoint la question du compte qualité (CQ) pour lequel la HAS souhaite en V2014 aider les établissements à maintenir le cap d'une amélioration continue en misant sur des priorités permettant d'agir en profondeur sur les cultures de sécurité.

4.2 La place du représentant des usagers dans le processus de délibération de l'établissement

Il est donc nécessaire d'impliquer *in concreto* les usagers dans la gouvernance du système qualité et de management des risques. Aujourd'hui, quelle place peuvent-ils avoir dans la gouvernance ?

Le lieu de gouvernance, normalement d'une organisation, c'est l'instance délibérative.

4.2.1 Le directoire dans les établissements publics

Faut-il que le RU y soit ? Pourquoi pas ? Si le directoire se pose très régulièrement la question du comment penser un système hospitalier pérenne et durable avec des sujets et des discussions difficiles, un représentant des usagers est légitime pour s'impliquer afin de porter les critères propres au regard des patients.

Dans ce cas, il faut prêter attention au fait que représenter, ce n'est pas protéger, c'est impliquer dans l'élaboration de solutions alternatives, dans la conception et la présentation de choix. Les représentants des usagers au directoire : si on ne peut pas faire mieux, il faut prendre cette direction car c'est un signal fort, qui fait que le représentant des usagers est une composante non négociable de la gouvernance.

Ainsi la présence du représentant des usagers au sein du Directoire peut être difficile : le RU va-t-il être sollicité pour faire alliance ou pas ? Avec qui ? Quel serait l'échange et qui en serait le bénéficiaire réel ? Il faudra beaucoup d'expérience pour assumer ce rôle. Se pose également la question de l'accès à l'information, de sa capacité à recouper les infos.

Il y aura alors besoin d'une hausse de niveau qualitatif de la représentation des usagers. Il y a donc une montée en charge progressive à prévoir. Les grands établissements de santé sont des lieux propices à ce type d'expérimentation puis de généralisation ; mais sur de plus petits, ce sera aussi utile mais forcément difficile à mettre en œuvre.

Surtout, quel que soit le lieu de la participation des RU, il faut pouvoir exercer un droit de suite. Il ne suffira pas d'avoir juste observé et « signé une feuille d'émargement ».

Enfin, cette proposition ne concerne que les établissements publics et Espic à l'exclusion des établissements privés. La différence de régime induite n'apparaît pas en tant que telle comme facteur de décision, mais plutôt comme un reflet de la différence de culture entre secteurs.

4.2.2 La CME

Il y a aussi à interroger leur contribution dans la **Commission médicale d'établissement** dont la responsabilité dans la structuration et l'animation de la politique d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins s'est accrue dans les textes depuis 2006 et surtout en 2009-2010.

Rappelons que des représentants du personnel salarié sont présents à la CME dans les établissements publics qui ne siègent que pour les sujets institutionnels (non individuels). Leur implication dans les débats d'une assemblée médicale est rare.

Qu'en serait-il pour des RU ? S'arrogeraient-ils une plus grande liberté de prise de parole ? Quelle parole le corps médical et la direction seraient-ils en mesure de leur donner ? Quelle suite seraient-ils en mesure de donner aux questions des RU ? Nous reviendrons plus loin

sur cette question de la capacité d'interrogation, voire d'interpellation, en instance ou en assemblée.

4.2.3 Des hypothèses de représentation complexes à faire vivre

a) Les usagers partout ? Dans les conseils de pôle... ?

Le conseil de pôle est une assemblée qui se réunit peu avec un système de collègues professionnels et de spécialités, où le représentant des usagers pourra difficilement tisser des liens. De plus, la création des pôles est critiquée par un certain nombre de parties prenantes comme une atteinte aux mécanismes de la démocratie sociale car les organisations représentatives du personnel salarié rappellent dans la vie interne des établissements qu'elles n'y sont pas présentes en tant que tel.

Afin d'éviter cette double difficulté de faisabilité de la participation technique et d'équilibre de toutes les parties prenantes, il pourrait être proposé que les RU soient présents au niveau du « **bureau** » du pôle qui bénéficie d'un format plus « exécutif » (chef de pôles, cadres supérieurs de santé ou administratifs, principaux leaders). Son niveau de questionnement serait nécessairement synthétisé, particulièrement dans les grands établissements où les pôles peuvent être constitués de plusieurs spécialités et de centaines de personnes.

Pour avoir un impact concret, cela serait possible à ce niveau mais nous aurions pour préférence le travail de terrain où le représentant des usagers rencontre le chef service (ou d'unité) et le cadre sur des sujets fonctionnels et concrets : il peut dire ce qu'il a vu et participer à la réflexion sur quoi et comment améliorer. Dans ce cas, il faudra qu'ils se mettent d'accord sur un programme de travail annuel.

Le fait de reconnaître qu'un usager peut faire une revue à période régulière avec des responsables de services sur des difficultés constatées en reconnaissant que chacun a droit à l'erreur mais qu'on peut se dire les choses... c'est ce vers quoi il faudrait tendre.

La proposition déjà formulée d'impliquer le RU dans le dispositif de suivi des solutions pour la sécurité du patient (SSP) est de nature à outiller le dialogue tant au niveau de l'unité qu'au niveau du pôle ou de celui de l'établissement.

b) Création d'un comité technique des usagers (CTU) dans les établissements ?

Un CTU est avant tout une nouvelle instance qui, quel que soit son apport, se devra de créer sa place dans les institutions hospitalières. Sa mise en œuvre suppose un réapprentissage, de nouvelles méthodes de travail et un temps d'adaptation. Enfin, la présence majoritaire des RU a deux conséquences :

- La CTU peut être une instance d'échange et contribuer à la qualité du dialogue entre RU et professionnels de santé ;
- Le choix d'une composition mixte doit être clairement analysé afin que la nouvelle institution ne soit vécue comme une perte d'identité de l'actuelle CRUQ-PC, voire une intrusion des professionnels de santé dans un des rares espaces dédiés aux RU.

Quel que soit le modèle choisi, on ne saurait attendre d'une nouvelle institution qu'elle résolve, à elle seule l'ensemble des problématiques que les différents cadres législatifs ont mis en place, notamment depuis 2002. Cette création n'est pas alignée avec l'objectif régulièrement affiché de simplification administrative.

c) Représentation au niveau territorial ?

L'autre lieu possible consisterait à placer la représentation des usagers au niveau territorial pour lui donner une liberté et une extériorité par rapport à la vie de l'hôpital... Il y a l'exemple du NHS qui a récemment fait des revues de dossier dans le cadre de la mission Keogh et qui implique aussi les RU dans la mise en débat des comptes qualité (CQ) tels que pratiqués en Grande-Bretagne.

Ce 2^e schéma est particulièrement intéressant si le RU est fortement inscrit dans le paysage. Cela supposerait donc que les moyens financiers et humains de la démocratie sanitaire permettent un recrutement de RU en nombre suffisant avec une politique qualitative de recrutement favorisant une représentativité de la diversité de la population française. Elle nécessite également des mécanismes de formation et d'évaluation.

Elle permettrait également la prise de distance des RU du périmètre et de la zone d'attraction d'un établissement, amenant à une hauteur de vue sur l'offre de soins qui aujourd'hui, risque de se cantonner aux seuls enjeux de proximité et d'accessibilité aux dépens d'une offre davantage centrée sur la qualité et la sécurité des soins.

Toutefois, elle peut susciter quelques réserves. A titre d'exemple, l'appartenance à une localité ou l'engagement politique individuel des RU sont susceptibles d'orienter des choix organisationnels de l'offre de soins. Dans une telle hypothèse, il serait nécessaire que les différentes appartenances soient rendues publiques dans le cadre d'une déclaration personnelle d'intérêts. Cette mesure ne concernerait pas seulement les RU, mais l'ensemble des parties prenantes.

5. De quelques précautions

5.1 Favoriser l'apprentissage et l'innovation plutôt que l'obligation et la sanction

Nous recommandons de faire attention à la tendance à toujours créer des obligations sans inciter à la valorisation des démarches auto-apprenantes. On actionne encore beaucoup sur le moteur de la sanction et de la culpabilisation qui ne favorise pas nécessairement la responsabilisation dans la durée. Si la concertation est rendue obligatoire, il faudra former les professionnels de santé à concerter avec des non professionnels, à partager l'idée que leur service rendu au patient, leurs conditions d'exercice peuvent s'améliorer grâce au « feed-back » de l'utilisateur.

Nous devons tirer l'enseignement des perceptions suivant lesquelles l'implication des usagers a souvent été vécue sous l'angle de l'imposition et non comme une richesse collective à travailler.

5.2 Développer la conscience des limites et de la situation générale de l'établissement pour favoriser les capacités d'arbitrage.

Par ailleurs, les usagers se demandent souvent ce que, à leur niveau, ils peuvent faire. Quand les relations avec l'établissement sont réduites ou difficiles, c'est un fonctionnement « en apesanteur » et les représentants des usagers cherchent à se rattacher où ils le peuvent. Il y a des situations, où les représentants des usagers s'agrègent avec les organisations syndicales avec le risque que la parole de l'utilisateur leur échappe.

Dans le contexte d'un objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM) durablement contraint, nous avons des établissements de santé en déséquilibre budgétaire

et en difficulté stratégique mais aussi des usagers interrogatifs : en quoi la représentation des usagers va permettre le développement d'une offre de soins sûre, de qualité et durable ? Quels sont les principes qui conduisent à une fermeture d'activité sans réduire l'accessibilité dans un territoire ? Dès lors, la sécurité des soins étant un principe non négociable, il faut former les RU sur la question du risque. Or cette question stratégique du risque arrive trop souvent bien après la survenue d'EI.

Beaucoup de représentants des usagers ont une disponibilité mais ils se demandent en quoi ils peuvent être utiles et les directions, orientées sur d'autres sujets, n'ont pas de réponses prêtes à l'emploi. C'est pourquoi, il faut outiller toutes les parties prenantes sur ce qu'il est possible de faire ensemble.

5.3 Tirer quelques enseignements de l'étranger

Le mouvement international en faveur de la qualité et de la sécurité des soins a été très marqué par le scandale de MidStafford NHS Fondation Trust où les plaintes des professionnels et des usagers n'ont pas été pris en compte. Pourtant, les anglais disposent d'un système intéressant de représentation des usagers et d'implication dans la revue de l'offre de soins.

On peut en conclure que les dispositifs institutionnels ne suffisent pas si la culture de sécurité et la culture d'ouverture à l'utilisateur ne sont pas présentes, enseignées, pratiquées et valorisées. Les rapports de Donald Berwick consécutifs à cette affaire insistent énormément sur l'environnement de confiance qui doit accompagner la réclamation ou la plainte de l'utilisateur comme la déclaration d'EI par le professionnel.

Cette affaire montre aussi que des consensus institutionnels peuvent se faire au détriment de la sécurité du patient si le retour d'expérience des usagers et des professionnels n'est pas correctement pris en compte. Mais il est vrai que les britanniques n'ont pas choisi un mode d'évaluation externe systématique par une agence indépendante du NHS.

5.4 Un RU décisionnaire ou acteur de l'évaluation du système de soins hospitaliers ?

Penser représentation des usagers comme levier unique ou dernier levier actionnable de la régulation nous paraît un pari excessif portant atteinte au principe de responsabilité dans la décision publique.

Ce levier est un facteur, parmi d'autres, de rééquilibrage face à de possibles décisions médicales pouvant aboutir à la sur-indication des actes de diagnostic ou de traitement à condition que l'utilisateur dispose des outils de communication et d'information adaptés à une relation de départ fortement asymétrique liée à l'inégalité de situation face aux connaissances physio-pathologiques ou organisationnelles.

C'est un facteur de régulation dans l'arbitrage des questions médico-économiques dès lors que le débat est intellectuellement sincère et outillé.

Mais la représentation des usagers ne saurait permettre d'édulcorer la nécessité d'arbitrage dans un environnement d'influences extrêmement fortes. Cette représentation sera tôt ou tard confrontée soit à un risque de recherche de caution sans éthique de la décision, soit à un risque d'une offre de soin « idéalisée » qui n'a pas de sens dans le contexte d'une enveloppe limitative décidée par la représentation nationale.

C'est un principe de sécurité autant que d'efficacité de la décision publique de pouvoir identifier la chaîne de responsabilités qui la fabrique autant que les modalités d'éclairage de cette décision (méthodes, matériaux, parties prenantes concertées ou consultées).

6. Conclusion

Nous proposons donc de situer la contribution des représentants des usagers dans l'évaluation des systèmes de soins hospitaliers afin de permettre une appropriation en profondeur des mécanismes, des méthodes d'amélioration de la qualité et de définition de priorités (compte qualité) avec les établissements d'une part et du dialogue avec les professionnels de santé sur les solutions pour la sécurité des soins mises en place après la survenue d'évènements indésirables ou d'évènements porteurs de risques d'autre part.

Date : 18/11/2013

Objet : Contribution sollicitée par Mme Claire Compagnon, au titre de la mission qui lui a été confiée dans le cadre de la Stratégie nationale de santé sur la représentation des usagers du système de santé.

Mise en œuvre la démocratie sanitaire au sein de l'Institut national du cancer

Agence sanitaire et scientifique chargée de coordonner les actions de lutte contre le cancer, l'Institut national du cancer (INCa) entretient des relations directes avec de nombreux acteurs. De nature institutionnelle, cette ouverture n'est cependant pas, en elle-même, garante d'une prise en compte effective des besoins et attentes de ses parties prenantes – condition de l'utilité et de la pertinence de ses actions.

Dans le cadre de son projet d'établissement et de ses orientations stratégiques pour la période 2012-2015, l'INCa a donc fait le choix de s'engager davantage dans une démarche de démocratie sanitaire. Il cherche à piloter son action en lien étroit avec les besoins et les attentes des bénéficiaires finaux et des acteurs opérationnels de la lutte contre le cancer : les personnes atteintes d'un cancer, leurs proches, les usagers du système de santé, les citoyens, les professionnels de la santé, du secteur social, de la recherche.

Création d'une mission Parties prenantes

Rattachée à la direction de l'information et de la communication, cette mission a pour objectifs de :

- être à l'écoute et recenser les attentes du terrain et de la société, pour que l'INCa joue son rôle d'intermédiaire entre le public et les décideurs, et agisse de façon adaptée, concrète et réactive aux besoins des professionnels et des malades, au plus près de leurs préoccupations ;
- constituer et animer le Comité des usagers et des professionnels (Comup), instance consultative placée auprès de la présidence de l'INCa.
- accompagner les directions de l'INCa dans l'implication des parties prenantes à leurs programmes de travail.
- faire connaître et partager au mieux les activités et productions de l'Institut avec l'ensemble des parties prenantes, pour favoriser l'appropriation de ses actions par les publics concernés.

Elaboration d'une Charte des relations de l'INCa avec ses parties prenantes

L'INCa a formalisé les objectifs qu'il s'assigne et les engagements qui sont les siens au service d'une meilleure implication de ses parties prenantes dans le cadre d'une charte approuvée par son conseil d'administration au mois de juin 2013.

Objectifs :

- Améliorer la qualité, la pertinence et l'utilité des actions de l'INCa en s'assurant qu'elles sont en adéquation avec les besoins, les pratiques, les modes de vie de ceux à qui elles doivent bénéficier.
- Favoriser l'appropriation des actions mises en œuvre en s'appuyant sur la capacité de relais d'opinion des usagers et professionnels associés.
- Faire acte de transparence dans un contexte où la confiance à l'égard des autorités de santé est à nourrir activement.

Engagements :

1. Associer les parties prenantes aux différents temps de la réflexion et de l'action. Il s'agit de mettre en place des modalités d'implication à la fois dans la réflexion amont sur les orientations générales de l'INCa, et dans les processus de cadrage, de mise en œuvre, de suivi, de restitution ou d'évaluation des actions de l'Institut (appels à projets, structuration d'organisations, production d'expertises, élaboration d'outils de formation, de dispositifs d'information...).
2. Développer en interne une culture de service. La question de l'utilité finale des actions entreprises et de leur adéquation aux besoins des usagers doit être au cœur des processus de décision et de cadrage. Les personnels de l'INCa développeront des démarches participatives dans la conception et la mise en œuvre de leurs projets.
3. S'assurer du rôle effectif du comité des usagers et des professionnels, instance de consultation permanente, placée auprès du président de l'INCa, et qui a pour but de lui apporter l'expérience et le point de vue des usagers et des professionnels.
4. Développer une démarche systématique d'évaluation des actions en vue notamment d'en mesurer l'impact au regard du besoin initialement identifié.

Constitution du Comité des usagers et des professionnels (Comup)

Le Comité des usagers et des professionnels (Comup) est une instance de consultation permanente placée auprès de la présidente de l'INCa, rapportant au conseil d'administration.

Le comité des usagers et des professionnels a pour principales missions :

- d'être force de propositions sur les orientations de l'Institut, d'identifier des besoins non satisfaits ou des thématiques pouvant donner lieu à de nouvelles actions ;
- de donner un avis sur le plan d'actions de l'INCa ;
- de donner un avis sur des actions spécifiques de l'INCa ;

- de veiller à ce que les bénéficiaires des actions de l'INCa soient réellement impliqués dans les processus opérationnels de développement de ces actions ;

Ses membres sont également sollicités individuellement pour participer à la mise en œuvre d'actions de l'INCa (participation à des groupes de travail, à des comités d'évaluation, à des relectures...).

Composition

Le comité des usagers et des professionnels comprend 28 membres répartis, pour moitié, en deux collèges :

- le collège des représentants des malades, des proches et des usagers dit « collège des usagers » qui représente les personnes atteintes de cancer, les usagers du système de santé, les aidants, les personnes en situation de vulnérabilité ;
- le collège des représentants des professionnels de la santé et de la recherche dit « collège des professionnels » qui représente la diversité des professions impliquées dans la lutte contre les cancers (professionnels de la santé, du secteur social et de la recherche).

Lors du processus d'élaboration du projet d'établissement et des orientations stratégiques de l'INCa pour la période 2012-2015, il a été décidé de réunir en une seule instance, dotée de statuts propres, les représentants des usagers et des professionnels, auparavant mobilisés dans deux instances distinctes (Comité des malades, des proches et des usagers d'une part, Comité consultatif des professionnels de santé d'autre part). Cette réunion des parties prenantes en une instance unique répond à la volonté d'organiser la rencontre fructueuse des points de vue, indispensable à l'émergence d'une vision intégrée de la problématique cancer.

Les membres du comité ont été désignés par l'INCa, pour une durée de 3 ans, à l'issue d'une procédure d'appel à candidatures, largement relayée, qui s'est déroulée entre décembre 2012 et février 2013.

Moyens d'action

Le Comup se réunit en séance plénière une fois par trimestre. Il convie en tant que de besoins des membres invités en vue de contribuer à la réflexion sur des sujets spécifiques portés à l'ordre du jour.

A l'initiative de l'INCa et/ou des membres du Comup, des sous-groupes sont constitués pour travailler sur des thématiques spécifiques. Ses membres sont également sollicités pour apporter des contributions écrites afin de nourrir la réflexion et les travaux de l'INCa.

Les membres du comité élisent, en leur sein, leur président, pour la durée de la mandature. Le président du Comup assiste et rapporte au conseil d'administration de l'INCa.

Indépendance et déclaration d'intérêts

La loi du 29 décembre 2011 sur le renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé et le décret d'application du 9 mai 2012 ont mis

en place un dispositif renforcé en matière de déontologie et de transparence des liens d'intérêt.

Les membres des instances de l'INCa, dont le Comup, doivent remplir une déclaration d'intérêts, présentée selon le document-type annexé à l'arrêté du 5 juillet 2012 portant fixation du document type de la déclaration publique d'intérêts mentionnée à l'article L. 1451-1 du code de la santé publique.

Exemples de participation de représentants d'usagers du système de santé à la mise en œuvre des actions de l'INCa

Cancer info

Depuis 2008, l'INCa développe la plateforme Cancer info, à destination des personnes malades et de leur entourage, en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer et un groupe d'associations impliquées dans l'information sur les cancers. La plateforme Cancer info constitue la mise en application de la mesure 19.5 du Plan cancer 2009-2013 qui prévoit de « rendre accessible aux patients une information de référence sur les cancers afin d'en faire des acteurs du système de soins ». La plateforme est accessible sur internet, par téléphone et sous forme de guides imprimés. Cancer info est conçue pour être un point de repère au sein d'un environnement informationnel dense ainsi qu'un outil qui permette aux personnes malades de participer aux décisions thérapeutiques qui les concernent, en interaction avec l'équipe médicale.

La méthodologie d'élaboration des contenus de Cancer info prévoit l'implication de représentants d'usagers à toutes les étapes-clés : en amont, lors du recueil des besoins d'information sur une thématique (analyse des questions reçues sur le sujet par téléphone et par mail, sollicitation des associations existantes sur la thématique), lors de la rédaction des contenus (implications des usagers dans les groupes de travail multidisciplinaires et parmi les relecteurs), et en aval, lors de l'évaluation (questionnaires auto-administrés, enquêtes d'évaluation ad hoc).

Campagnes et outils de communication

L'INCa mène depuis sa création en 2005 des campagnes d'information et de communication sur la prévention, les dépistages, la recherche ou encore sur l'image sociale des cancers. A travers ces campagnes et ces outils d'information, l'INCa s'attache à diffuser une information loyale et accessible afin de permettre aux personnes concernées de prendre en conscience les décisions relevant de leur santé.

Les usagers et les personnes atteintes par un cancer sont associés selon diverses méthodologies à l'élaboration des contenus-clés de ces campagnes : groupes de travail et pré-test qualitatifs des outils de communication, ou encore participation directe des personnes concernées dans certaines campagnes (image sociale des cancers, web-documentaire sur la recherche sur les cancers). Toutes les campagnes font l'objet d'une évaluation systématique auprès des populations cibles après leur diffusion (dont post-tests quantitatifs).

Recommandations de bonne pratique à destinations des professionnels de santé

La participation de représentants des usagers à l'élaboration des recommandations de bonne pratique fait l'objet d'une réflexion en cours. Actuellement, les représentants d'usagers sont associés dans les groupes de travail qui élaborent les recommandations et parmi les relecteurs. L'objectif est d'améliorer cette participation, notamment en amont, lors du recueil des besoins, et également en aval, à titre d'évaluation, tout en respectant les principes de la Charte de l'expertise sanitaire (en application de la loi du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire et des produits de santé).

Participation de représentants d'usagers du système de santé à l'évaluation des appels à projets compétitifs organisés par l'INCa

La participation des représentants des patients, proches et usagers aux comités d'évaluation des appels à projets a été initiée en 2011. Cette démarche s'est ouverte en proposant aux représentants du Comité des malades, des proches et des usagers (instance consultative préexistant au Comup) de participer aux comités d'évaluation des projets du domaine de la recherche. Ce sont ensuite les comités d'évaluation de tous les domaines d'action de l'INCa qui ont été concernés par cette ouverture. Un ou deux représentants des usagers participent ainsi aux débats, enrichissant les éléments pour la prise de décision, dans un contexte parfois complexe sur le plan scientifique ou linguistique (débats en anglais). La question de la formation de ces représentants a été identifiée comme un point d'optimisation, dans le cadre d'une réflexion globale sur ce processus, en cours avec le Comup.

Favoriser l'implication des usagers dans les instances de pilotage et de mise en œuvre de la politique de lutte contre les cancers

La démarche de démocratie sanitaire mise en œuvre à l'échelle de l'Institut permet à l'INCa de nourrir les orientations de la politique publique de lutte contre les cancers à laquelle il concourt. L'élaboration du nouveau Plan cancer, en lien avec la mise en œuvre de la Stratégie nationale de santé, constitue également un cadre propice aux échanges entre l'INCa, ses ministères de tutelle (ministères de la santé et de la recherche) et ses partenaires sur la nécessité de soutenir le processus de démocratie sanitaire, notamment dans les instances de pilotage et de coordination de la lutte contre les cancers, ainsi qu'au sein des établissements amenés à prendre en charge des patients atteints de pathologies cancéreuses.

Elaboration et suivi des Plans cancer

L'INCa a eu pour mission de suivre la mise en œuvre du Plan cancer 2009-2013. Dans ce cadre, il a notamment mobilisé ses instances consultatives représentant les usagers et les personnes malades lors d'un séminaire annuel de travail consacré à la mise en œuvre du Plan, en concertation avec le comité de pilotage du Plan.

Dans le cadre de l'élaboration du nouveau Plan cancer, la réflexion sur la gouvernance et le suivi de ce nouveau Plan est en cours. L'association de représentants d'usagers au pilotage et au suivi du Plan fait partie intégrante de cette réflexion, tant sur le plan national que régional.

En amont, un appel à contributions ouvert à toutes les parties prenantes de la lutte contre les cancers a été organisé sur le site dédié au Plan cancer. Les usagers du système de santé, les personnes malades, leur entourage et les associations, entre autres contributeurs, ont ainsi pu apporter leurs points de vue, leurs retours d'expérience et leurs recommandations. Ces contributions ont été analysées et nourrissent directement l'élaboration du nouveau Plan.

Parmi ces contributions se trouve réaffirmé le droit des individus, qu'ils soient malades ou non, de participer pleinement aux décisions de santé qui les concernent, aux différents temps de la prise en charge, en situation de dépistage, d'élaboration d'un projet thérapeutique, d'entrée dans un protocole de recherche, ou encore en situation de fin de vie. Différentes actions clés du nouveau Plan cancer devraient viser à renforcer ces principes fondamentaux dans le champ de la cancérologie, qui participent pleinement de la qualité des soins.

Soutenir les représentants des usagers dans l'exercice de leur mission

Parmi les éléments nécessaires à une réelle implication des représentants des usagers, se trouve la formation de ces représentants - enjeu pointé par de nombreux acteurs impliqués dans ce processus, au premier rang desquels le Collectif interassociatif sur la santé. L'INCa souhaiterait ainsi pouvoir contribuer à établir un corpus de formation concernant les cancers et leurs prises en charge, en réponse aux besoins spécifiques des représentants des usagers, qui peuvent différer selon qu'ils interviennent dans une conférence régionale de la santé et de l'autonomie ou dans un comité de protection des personnes. En regard, les expériences rapportées par des représentants d'usagers impliqués dans des instances de concertation à l'échelle régionale ou d'établissement (siégeant notamment au sein du Comup) plaident en faveur de la formation de leurs interlocuteurs professionnels, siégeant dans ces instances mixtes, pour favoriser la compréhension réciproque des points de vue, et leur prise en compte dans l'évolution des organisations et les pratiques.

L'information des représentants des usagers doit également être améliorée, particulièrement en ce qui concerne la qualité des soins et des prises en charge dans les établissements, afin de leur donner les moyens d'exercer pleinement leurs missions. Les représentants des usagers doivent pouvoir disposer d'une information structurée, synthétique, comparative et compréhensible qui leur permette d'intervenir plus efficacement pour faire valoir des besoins collectifs et promouvoir la qualité au bénéfice de tous.



**Mission sur la représentation des usagers dans les
établissements de santé**
Confiée à Mme Claire Compagnon

Contribution de la Ligue contre le cancer
Audience du 05/12/2013

Préambule

Dans le prolongement du travail réalisé par M. Edouard Couty relatif au pacte de confiance de l'hôpital public, Madame Marisol Touraine, Ministre des affaires sociales et de la santé, a confié le 13 mai 2013 à Claire Compagnon « *une mission sur la représentation des usagers dans les établissements de santé (établissements publics, privés et privés d'intérêt collectif)* ».

L'objectif de cette mission est triple :

- Faire un bilan du fonctionnement actuel depuis la loi du 4 mars 2002 et apprécier l'impact sur l'amélioration de la qualité.
- Apporter des éclairages sur les pratiques de la représentation des usagers à l'étranger.
- Proposer de nouvelles étapes de développement de la représentation des usagers dans les établissements de santé.

A cette fin, il est demandé que tous les acteurs concernés soient largement associés.

Forte d'environ 500 représentants des usagers, pour lesquels une animation et une coordination interne à l'association a été mise en place depuis son agrément initial pour représenter les usagers du système de santé, la Ligue contre le cancer apporte une large contribution au développement de la démocratie sanitaire dans les établissements de santé. Présents dans toutes les instances de représentation, tant sur le plan national que régional, territorial ou local, les représentants des usagers membres de la Ligue sont particulièrement présents dans les établissements de santé publics et privés : plus de 300 mandats sont assurés dans des CRUQPC, environ 110 dans des conseils de surveillances et plus de 160 dans les CLAN, CLIN, CLUD. La Ligue s'est également investie dans les nouvelles instances issues de la loi HPST avec une cinquantaine de représentations territoriales (Conférences de territoires) et régionales (ARS/CRSA)

Pour la Ligue, la représentation des usagers a donc tout naturellement été inscrite dans son plan stratégique voté en juin 2013 pour cinq ans. Sous la responsabilité d'un Comité de pilotage, la représentation des usagers représente ainsi un temps fort de la défense et la promotion des droits des malades.

C'est à ce titre que la Ligue contre le cancer a demandé à être associée à cette réflexion.

Les principaux points présentés et abordés lors de l'audience de la Ligue, le 5 décembre 2013, font l'objet de la présente note.

1. La représentation

La Ligue propose qu'un socle commun à toutes les représentations soit fixé :

- **La mission de représentation des usagers doit être assurée par des personnes membres d'associations agréées.**

Le représentant doit pouvoir se référer à cette association d'appartenance à qui elle doit rendre compte de son mandat.

Cette dernière doit s'engager à accompagner le représentant dans l'exercice de son mandat notamment en facilitant sa participation à des formations et en organisant les échanges entre représentants grâce à des rencontres où les retours d'expérience et des analyses de pratiques peuvent être travaillés.

- **La représentation des usagers doit être pertinente**

Représenter tous les usagers du système de santé alors que l'association d'appartenance du représentant cible une population en particulier est une mission difficile. Les expertises associatives doivent être valorisées. C'est ainsi par exemple que les éléments de qualités portés par la Ligue dans les différents plans Cancer, doivent pouvoir être pris en compte et servir à l'ensemble des usagers.

Au risque sinon d'être un faire-valoir, cette pertinence implique un engagement réciproque tant de la part des représentants que des établissements, notamment en termes de formation : s'engager à être formé pour les uns et à former/informer pour les autres, par exemple par l'organisation régulière de réunions d'information des représentants des usagers dans les établissements de soins ou au niveau départemental et régional, ainsi que par l'ouverture de certaines sessions de formation des professionnels aux représentants des usagers.

- **La prise en compte de la parole des malades et des proches doit être développée.**

Les maisons des usagers dans les établissements de santé offrent une opportunité qu'il faudrait davantage développer et investir.

Les contacts et relations avec les autres associations, y compris non agréées, mais également présentes dans l'établissement doivent se développer et s'organiser.

- **La représentation des usagers doit sortir des murs de l'hôpital.**

Le développement de la médecine ambulatoire et des prises en charge à domicile, implique d'une part de penser la représentation des usagers dans le cadre d'une nécessaire articulation ville-hôpital et d'autre part, d'organiser une représentation pour les usagers du système de soins en ville.

2. La participation

Les représentants des usagers doivent faire partie intégrante du fonctionnement de l'établissement. Leur participation doit s'inscrire dans une relation établie avec l'ensemble des personnels de l'établissement.

Pour ce faire, un véritable statut doit être reconnu aux représentants des usagers, prévoyant :

- Un défraiement de la charge financière induite par la représentation (photocopie, imprimante/ordinateur, frais de déplacement éventuels, ...)

- La possibilité d'avoir une décharge d'activité afin de ne pas limiter la représentation essentiellement à des retraités et en favoriser l'accès à des personnes encore en activité et de promouvoir l'hétérogénéité des profils pour une plus large et meilleure représentativité ou pour les « travailleurs indépendants » une indemnisation permettant de compenser partiellement leur « manque à gagner ».
- A la condition que les « recrutements » de représentants soit facilité, limiter les cumuls et le nombre des mandats.
- Reconnaître aux RU une liberté de circulation dans les services afin de pouvoir rencontrer plus facilement personnels et malades et mieux faire connaître leur rôle.
- Disposer d'un espace de travail dans l'établissement et de moyens matériels pour y travailler, notamment un outil bureautique permettant l'accès à l'internet et à l'intranet et une imprimante.

3. L'agrément des associations

La Ligue réaffirme la nécessité de maintenir une représentation confiée à des associations agréées.

Un toilettage des règles et modalités d'agrément des associations est cependant nécessaire, selon des modalités qui restent à préciser et qui tiendront compte de l'évolution de la mission depuis son inscription dans la loi du 4 mars 2002. Un contrôle de l'agrément en continu doit être envisagé.

Cet agrément doit être maintenu à un niveau national, par la commission ad hoc instituée à cette fin.

Commission COMPAGNON
sur la place des usagers dans le système de santé français
== audition au titre du SMPS ==

Guy CHIAMBARETTO DH (Hôpitaux de St Maurice 94410) et Olivier OVAGUIMIAN DH (CH de Montereau 77130) ont été reçus par Madame Claire COMPAGNON le jeudi 29 Aout 2013 au matin afin d'entendre le point de vue de notre syndicat sur le positionnement et le rôle des usagers et de leurs associations dans la vie des établissements.

L'entretien d'une durée de presque deux heures nous a permis un large échange d'idées sur un mode relativement informel et assez peu directif, nous permettant ainsi de présenter à la fois nos positions théoriques, nos expériences, ainsi que les pistes de réflexion et les propositions dans ce domaine.

Madame COMPAGNON nous a présenté le contexte de sa mission ainsi que le plan global de son étude :

- Le bilan de la présence des représentants des usagers
- Qu'en est-il des expériences étrangères ?
- Les propositions pour améliorer l'existant

Après une présentation sommaire de nos points de vue, elle nous fait remarquer que le bilan assez apaisé que nous faisons de l'introduction des usagers dans le management du système de santé hospitalier (sans parler pour l'instant du secteur de ville, particulièrement absent de toute réalisation) n'est pas unanimement partagé.

L'accord se fait très vite

- sur le caractère très « personne-dépendant » du rôle et de la place des usagers, ce qui est une fragilité et le gage d'une large hétérogénéité des pratiques d'un établissement à l'autre.
- sur l'existence de deux risques opposés mais réels selon les contextes :
 - soit avoir des usagers, timorés, peu informés, peu motivés, peu participatifs, et donc au bout du compte peu représentatifs des usagers
 - soit avoir à l'opposé des usagers « professionnalisés », tout aussi peu représentatifs des usagers

Il peut, selon les lieux, y avoir une vraie difficulté à trouver des représentants. Puis parmi ceux qu'on trouve à ce qu'ils aient la bonne distance entre un discours langue de bois, pré-formaté, national voire « politique » et la réalité des besoins des utilisateurs en local.

Il faut aussi en trouver qui sachent se situer entre le représentant « harceleur de l'administration hospitalière » [le terme employé était « plus imagé »] et le représentant ectoplasmique. La distance entre les deux est considérable, l'idéal étant celui qui pratique la critique constructive, bien sûr !

Trouver le représentant idéal à tout point de vue s'apparente à la recherche du mouton à cinq pattes !

Un échange de vue s'instaure sur son rôle et l'accord se fait rapidement pour écarter le représentant des usagers des domaines de la politique globale de l'établissement, de la stratégie, et de la participation au Directoire au profit d'un rôle autour de la vie quotidienne de l'établissement, d'une vision « de l'autre côté » de l'organisation des soins et une participation par exemple aux processus qualité.

En revanche la question se pose de sa présence en CME... mais cela ne nuira-t-il pas à la sincérité des débats, avec le risque de voir se monter une CME-bis dans laquelle les médecins se diraient, entre eux seuls, ce qu'ils ont à se dire ?

Toutefois, cela peut reposer encore une fois, la question de la professionnalisation et du positionnement si ce représentant est trop présent dans l'institution car il peut finir par oublier son rôle initial et devenir un « rouage » hospitalier qui représentera plus l'institution que les usagers.

On tourne, décidément, un peu en rond autour de la même problématique !

Le représentant des usagers doit être le plus visible possible des patients, d'où la nécessité d'organiser l'information la plus large possible sur son existence, son rôle et les moyens de le joindre.

Il faut se souvenir que l'EPS n'est pas un lieu où la citoyenneté est amoindrie et que le patient, même si sa pathologie le rend vulnérable (et peut être même au contraire) demeure un citoyen à part entière avec tous ses droits. Le représentant des usagers doit en être quelque part, un peu, le garant.

A propos de la CRUQ, on remarque que cette commission est en fin de compte rarement saisie (par exemple à l'EPS Hopitaux de St Maurice dans 1% des cas de demande tous items confondus et encore moins pour l'EPS de Montereau)

Madame COMPAGNON se dit intéressée à être destinataire d'un dossier CRUQ tel qu'il est transmis au représentant des usagers et débattu en séance. Les Hôpitaux de St Maurice lui transmettront le dossier de la dernière CRUQ, sans modification.

Il est fait état à ce propos des recommandations de la CRUQ et de leur suite. Dans les établissements, les recommandations de la CRUQ sont présentées en CME puis en Conseil de Surveillance comme cela est prévu par les textes, mais au-delà, dans l'un de ceux représentés ce jour, ces recommandations, selon les thèmes, peuvent soit faire l'objet de l'étude d'une procédure, soit intégrer le processus qualité-certification et se décliner en EPP par exemple.

Madame COMPAGNON prend note et une discussion positivement orientée s'instaure sur la proposition du SMPS :

il a été constaté que les représentants des usagers qui ne participent exclusivement qu'au Conseil de Surveillance n'ont qu'une vision très éloignée de la réalité de l'EPS et des impacts des décisions qu'ils prennent ou des informations qu'ils reçoivent. D'une certaine façon, leur présence et leur rôle, dans ce cadre, est purement symbolique de la participation des usagers et souvent leurs interventions sont uniquement dictées par des

orientations de politique générale (voire de politique tout court) ou l'écho des associations qu'ils représentent sans aucun lien avec les pratiques locales et l'expression des besoins réels des usagers de l'hôpital.

Il est donc proposé par le SMPS que le mandat au Conseil de Surveillance soit couplé avec une autre représentation « de terrain » qui pourrait être par exemple, de représentant des usagers à la CRUQ, afin de rendre plus opérationnel et plus pertinent leur rôle dans les instances hospitalières.

L'entretien se porte, du fait de la qualité d'élu local de l'un des représentants du SMPS, sur la place des usagers dans le système de santé de ville où rien n'existe actuellement et où l'émiettement des professionnels du secteur Santé rend la chose malaisée. Une piste paraît être la création d'une instance (encore une ?) au niveau départemental ou régional, mais la solution n'est pas satisfaisante, car elle sera une commission de plus, éloignée du terrain et otage des « professionnels de la représentation » ou des groupes de pression locaux ou nationaux. Le patient lambda ne se sentira pas mieux représenté ou protégé. Le débat dans ce domaine reste très largement ouvert.

Enfin, pour revenir à la représentation dans le monde hospitalier, un débat s'instaure sur l'indemnisation, le dégrèvement ou au-delà une forme de rémunération à trouver et, corrélativement, sur la nécessaire indépendance par rapport à l'indemnisateur qui ne doit pas se comporter en employeur pour que les dispositifs conservent leur sens.

Madame COMPAGNON nous a informé par ailleurs qu'elle envisage de tenir un certain nombre de tables rondes en province sur le thème de sa mission afin d'élargir le recueil de ses informations.

Guy CHIAMBARETTO
Olivier OVAGUIMIAN



**Éléments prospectifs concernant la
représentation des usagers
(Personnes handicapées)**

Novembre 20

Présentation de l'Unapei

L'Unapei, est la **première fédération d'associations française de représentation et de défense des intérêts des personnes handicapées mentales** et de leurs familles. Créée en 1960 et **reconnue d'utilité publique** en 1963, elle rassemble 600 associations de bénévoles, parents et amis (**60.000** familles adhérentes), qui agissent pour que toute personne déficiente intellectuelle dispose d'une solution d'accueil et d'accompagnement. Elle défend aussi les droits des familles pour que la survenue du handicap ne soit pas synonyme d'exclusion sociale.

L'Unapei, c'est aussi la **principale organisation gestionnaire** d'établissements et de services dans le secteur médico-social et **la plus importante dans le secteur du handicap**.

Les associations de l'Unapei, animées par des bénévoles issus d'horizons divers, ont des valeurs communes. Toutes agissent pour promouvoir la dignité et la citoyenneté de la personne handicapée mentale et le respect qui lui est dû.

Luttant **contre la discrimination** dont peuvent être victimes les personnes handicapées mentales ou à l'inverse la compassion, l'Unapei milite et agit en vue de la **pleine accessibilité** de la personne handicapée mentale à la vie de la cité et de l'exercice de sa citoyenneté.

L'Unapei et ses associations membres promeuvent des **valeurs humanistes** :

- la solidarité et l'esprit d'entraide ;
- l'engagement bénévole et désintéressé ;
- la neutralité politique et religieuse et la laïcité ;
- le militantisme et le respect des décisions démocratiques ;
- l'engagement, le respect mutuel et la collaboration harmonieuse entre les militants, les élus et les professionnels, qui partagent et mettent en œuvre ces valeurs.

Les associations adhérentes à l'Unapei se sont engagées à respecter **une charte éthique et déontologique** afin d'assurer la pleine effectivité de ces valeurs. L'Unapei en assure le respect par le biais de la commission de la charte.

En 2012, plus de cinquante ans après sa création, l'Unapei c'est :

- **600 associations** de parents bénévoles qui défendent les droits des personnes handicapées mentales et créent et gèrent les établissements et services qui leur permettent d'accéder au mieux, dans la mesure de leurs capacités, à une vie citoyenne : écoles adaptées, établissements de travail, logement, établissements pour personnes plus lourdement handicapées, services mandataires à la protection des majeurs.
- **3 100 établissements et services** sur l'ensemble du territoire métropolitain et ultramarin (IME, ESAT, Foyers, MAS, FAM, services mandataires judiciaire à la protection des majeurs...). Ces structures sont créées et gérées par les parents.
- **80 000 professionnels** (éducatifs, médicaux, paramédicaux...) qui accompagnent **180 000 personnes handicapées mentales**. Pour mémoire, on recense 700 000 personnes handicapées mentales en France.
- **60 000 familles adhérentes**

Introduction

La représentation des usagers de santé a été définie et promue dans le cadre de la loi du 4 mars 2002 qui a mis en place une procédure d'agrément d'associations pour la représentation des usagers de santé. Il s'agissait uniquement des instances créées au sein de **structures hospitalières ou de santé publique**. L'objectif est ainsi double :

- Au sein des structures, promouvoir, veiller au respect des droits des malades/patients ;
- En matière de santé publique, associer les représentants des usagers de santé à l'élaboration et à la mise en œuvre de la politique de santé.

La loi a posé des critères pour l'obtention de l'agrément :

- activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé,
- les actions de formation et d'informations conduites,
- la représentativité de l'association,
- l'indépendance,
- la transparence de gestion.

Ces critères sont les mêmes qu'il s'agisse de participer à des instances de représentation d'usagers au sein d'une structure hospitalière ou d'une instance en charge de l'élaboration et/ou de mise en œuvre d'une politique de santé.

La représentation des usagers dans les **structures médico-sociales** n'a pas été construite de la même manière puisqu'il n'existe pas au sein des structures médico-sociales d'agrément, les usagers eux-mêmes et/ou leurs représentants légaux étant invités à se présenter à l'élection des membres des Conseils de la vie sociale. Cette forme de représentation directe des usagers a été privilégiée en raison du fait que les usagers le sont pendant un temps nettement plus long que dans une structure hospitalière.

Par ailleurs, dans le champ du handicap, il existe diverses instances en charge de l'élaboration ou de mise en œuvre de la politique du handicap au sein desquelles les représentants des personnes handicapées sont amenés à y siéger. Il s'agit notamment de la CNSA, des CDCPH, des MDPH (CDAPH & COMEX). Toutefois, il n'existe pas de critères permettant à une association de pouvoir y siéger, laissant ainsi une grande latitude à l'autorité en charge de la nomination, l'élection par et parmi les personnes reconnues par cette autorité étant souvent la règle.

La loi HPST, en retenant une acception large du terme de santé, incluant notamment le sanitaire et le médico-social, a fait coexister au sein des instances qu'elle a créées différentes formes de représentants : usagers de santé agréés, représentants des personnes handicapées et âgées, représentants des organismes gestionnaires (sanitaires et médico-sociaux). Pour ces derniers, la loi n'a pas non plus posé de critères pour déterminer les organismes susceptibles d'être appelés à représenter les gestionnaires.

Cette diversité de mode de représentation, notamment au sein d'une même instance, amène à s'interroger sur l'opportunité ou non de modifier les procédures d'agrément des

représentants des usagers, et d'une manière plus générale les modalités de désignation de l'ensemble des représentants.

I – Une diversité des modes de représentation qui s'explique par des histoires diverses

Le secteur sanitaire, en particulier les structures hospitalières, est plus ancien et s'est concentré sur la gestion d'établissements, les usagers n'étant pas acteurs, promoteurs ou gestionnaires des établissements créés. La place des usagers et leur représentation ont été le fruit d'une lente conquête menée de l'extérieur des structures en posant progressivement les droits des patients et ou des malades. La promotion de cette représentation a été fortement soutenue par les pouvoirs publics afin de faire pénétrer la défense de l'utilisateur au sein des structures.

L'histoire du secteur médico-social est différente, en particulier concernant le secteur du handicap, où la plupart des structures ont été créées par des personnes handicapées et leurs familles dans le cadre d'association. Défenseur de ces personnes, elles ont bâti quasiment toutes les réponses existantes à ce jour. Les établissements publics y sont peu nombreux (- 10 %), le secteur privé lucratif quasiment absent. Ces associations, pour nombre d'entre elles ayant une forte activité gestionnaire, poursuivent en parallèle une action de défense des intérêts des personnes handicapées. Pour les personnes âgées, la situation est différente, puisque l'essentiel des structures existantes est géré sur le modèle du secteur sanitaire, les associations de défense de personnes âgées étant peu nombreuses et souvent peu implantées, les professionnels du secteur prenant souvent le relais.

II – Les aménagements souhaitables pour la représentation des personnes handicapées au sein des structures

A- Représentation dans le cadre des structures médico-sociales

Dans le secteur médico-social, pour représenter les usagers, il faut être nécessairement un usager ou son représentant légal. Ce mode de représentation est identique à celui que l'on retrouve au sein des écoles. Toutefois, les établissements médico-sociaux sont souvent de petites tailles et l'instance de représentation se concentre exclusivement sur la vie d'un établissement. Cela entraîne, au sein d'un organisme gestionnaire une multiplication d'instance de représentation, peu propice à faire émerger des représentants compétents et formés à exercer ce rôle. De même pour l'organisme gestionnaire cette multiplicité d'instance est souvent lourde à gérer. Une telle solution a toutefois l'avantage de permettre de répondre à des problématiques concrètes rencontrées par les usagers d'un établissement. Il pourrait être envisagé qu'au sein d'un même organisme gestionnaire que les instances de représentation soient regroupées soit par âge et/ou type d'accueil ou d'accompagnement. Cela présenterait aussi l'avantage que les représentants ne soient pas directement concernés et éviterait ainsi le risque de confrontation usager et directeur d'une même structure.

Le mode de désignation pourrait être également élargi à des associations de représentants de personnes handicapées sur le modèle de l'agrément des associations d'usagers de santé. Toutefois, la représentation directe des usagers doit être maintenue.

B- Représentation des usagers dans le cadre des structures hospitalières

Actuellement, le monopole de représentation est accordée aux associations agréées de santé. Cet agrément privilégie les associations qui se consacrent quasiment exclusivement à la défense des malades et ou patients. De tels critères ne permettent pas de faire valoir la spécificité des besoins de certaines catégories de population telles que notamment les personnes handicapées. Pourtant cette catégorie de population est un usager important des structures sanitaires qui peinent à adapter leur réponse aux besoins particuliers des personnes handicapées (diagnostic, accompagnement, lien avec les structures médico-sociales...). Il serait opportun d'élargir la représentation des usagers de santé aux associations de défense de personnes handicapées et de leur famille.

III – Les aménagements souhaitables dans le cadre des instances de santé

Il s'agit ici des instances en charge de l'élaboration, la mise en œuvre et le suivi des politiques de santé au sens large du terme et comprend notamment les soins et le handicap.

La disparité importante du mode de désignation au sein de ces instances pose des difficultés, certaines devant faire l'objet d'un agrément reposant sur des critères (patients), les autres sur aucun mode d'agrément.

Il serait opportun de réfléchir à des critères qui puissent être communs tout en tenant compte de la diversité des histoires des secteurs, de leur culture.

Les critères posés par en matière d'agrément d'association d'usagers de santé pourraient être en grande partie, seule la question d'indépendance devant être adaptée :

Patients / malades	Personnes handicapées
activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé,	activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes handicapées et de leurs familles
les actions de formation et d'informations conduites,	idem
la transparence de gestion.	idem

L'indépendance posée par la loi du 4 mars 2002, repose essentiellement sur l'indépendance de l'organisme amenée à représenter les usagers par rapport aux organismes qui leur délivrent une prestation et non par exemple une indépendance financière vis-à-vis des pouvoirs publics. Une telle notion de l'indépendance si elle était purement et simplement transposée pour les associations de personnes handicapées pour être habilitée à siéger dans les instances de santé publique poserait évidemment un problème. En effet, les associations de personnes handicapées et de leur familles sont pour une grande partie gestionnaires des établissements qu'elles ont-elles mêmes créées. Exiger que ces associations soient indépendantes de la gestion des établissements et services pour personnes handicapées aurait pour effet d'interdire la représentation à près de 90% des associations de personnes handicapées. Sauf à vouloir affaiblir la capacité des associations de personnes handicapées dans leur fonction actuelle de représentation, une telle perspective est à écarter.

En revanche, et comme la loi l'a déjà prévu, lorsque dans une instance amenée à prendre une décision susceptible de concerner directement une telle association pour la gestion des établissements, il pourrait être posé que cette association ne puisse pas prendre au vote. Le cas échéant, il pourrait être opportun que le représentant de l'association amené à siéger dans les instances ne participe pas lui-même au fonctionnement de l'établissement, ce qui exclurait ainsi les professionnels des établissements et de services. Ce mandat de représentation pourrait ainsi n'être confié qu'à des représentants associatifs, ou exclusivement à des professionnels qui n'ont pas de mission gestionnaire. Cela reviendrait à poser une indépendance fonctionnelle.

Enfin, il pourrait être opportun de poser un critère complémentaire pour l'agrément des associations, à savoir exiger que l'association repose sur un fonctionnement démocratique et d'indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics, certaines associations étant souvent l'émanation ou sous la dépendance financière exclusive de collectivités ou autorités publiques.



Représentation des usagers dans les établissements de santé

Mission donnée à Claire Compagnon

Novembre 2013

1. La participation des usagers à la gouvernance et à la vie des CLCC

Conformément aux articles L 6162-7 et D6162-2 du code de la santé publique, deux représentants des usagers siègent avec une voix délibérative au conseil d'administration des centres de lutte contre le cancer. Ils appartiennent en règle, pour l'un d'entre eux à la Ligue Nationale contre le Cancer et à une autre association reconnue par l'ARS pour l'autre. Il s'agit ainsi d'une réelle participation aux décisions de la vie du centre et par exemple ils votent sur la proposition de nomination du directeur général du centre en vue de sa désignation par le ministre chargé de la santé. Des représentants des usagers siègent là encore de façon réglementaire, à la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) (cf. infra).

Les usagers, participent également à de nombreuses autres instances et/ou groupes de travail des centres. En premier, il s'agit de la participation aux comités patients dont la mission première est la relecture des protocoles de recherche clinique et notamment des notices d'information aux patients. Cette prise en compte de l'avis des patients initiée dans le domaine du cancer, sous l'égide de la LNCC et de la fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) est indéniablement une des premières étapes historiques d'une collaboration institutionnelle malades/médecins qui se développe progressivement. De plus en plus, les missions des comités patients s'élargissent avec notamment des avis donnés dans d'autres domaines que la recherche clinique : documents destinés aux patients, livret d'accueil... Au-delà, dans de nombreux centres, des représentants de patients participent aux réunions du CLUD, du CLIN, aux comités d'éthique locaux, aux groupes de travail sur les projets d'établissement, aux groupes d'auto-évaluation pour la préparation des visites de certification de la HAS¹... Dans la quasi-totalité des centres, les patients animent de façon bénévole, les espaces de rencontre et d'information (ERI). Ces ERI sont de véritables plates-formes de rencontres et d'échanges pour éclairer et orienter les patients et leurs proches soit vers des consultations ou activités mises en place par le centre (soins de support, éducation thérapeutique par exemple), soit vers d'autres structures. Enfin les patients participent activement à des événements ou journées organisées par les professionnels des centres. Deux exemples différents : le Jardin Thérapeutique mis en place par la direction Qualité au CLCC de Caen ou la journée dédiée aux patients greffés de moelle au CLCC de Marseille. Dans ce dernier cas, les

¹ Cette participation va évoluer avec une implication grandissante des malades lors des visites de certification : « la méthode du patient traceur » développée dans la V2014 de la certification permettra aux experts visiteurs de suivre des patients lors de leur trajectoire dans l'établissement



procédures de consultation avant la greffe ont été modifiées pour tenir compte des souhaits des patients à l'issue d'une de ces journées.

A signaler, la participation de représentant des usagers dans un des comités stratégiques de la fédération UNICANCER (comité stratégique Qualité et Gestion des Risques). La mission de ces comités est d'être force de proposition pour les actions du groupe UNICANCER auprès de son bureau et de son assemblée générale, cette participation pourrait s'élargir à d'autres comités afin de renforcer la prise en compte des usagers dans les décisions des instances du groupe.

2. Les initiatives innovantes promues par UNICANCER : l'Observatoire des attentes des patients

Reconnaissant le rôle des malades dans leur prise en charge, UNICANCER a mis en place en novembre 2011 une initiative unique en France : l'Observatoire des attentes des patients. Ce dernier vise, à travers une meilleure connaissance et compréhension du vécu et des souhaits des usagers, à orienter l'évolution de l'offre de soins de centres de lutte contre le cancer, en termes de prise en charge et d'amélioration de la qualité du service rendu. Au-delà des actions d'amélioration mises en place en tenant compte des résultats des enquêtes de satisfaction réalisées au décours des séjours hospitaliers ou ambulatoires, il s'agit de prendre en considération les attentes des patients dans la construction de l'offre de soins par l'établissement lui-même.

Dans la culture de l'innovation propre à UNICANCER et afin de bénéficier de l'intelligence collective des individus lorsqu'ils échangent entre eux, l'Observatoire des attentes des patients a utilisé la méthodologie de la consultation participative grâce à laquelle plus de 250 participants ont pu échanger sous forme de débats en ligne, leurs expériences, exprimer leurs attentes et leurs besoins. En 3 semaines, plus de 1000 messages ont été échangés. Cette consultation participative a généré une forte implication, notamment du côté des patients avec des témoignages authentiques et riches permettant de recueillir une information sur un registre rationnel comme émotionnel. La démarche a suscité un vif intérêt de la part des publics qui ont l'ont estimée positive, constructive et intégrant enfin la réalité des vécus des patients. Ils ont notamment indiqué qu'une des conditions pour que les axes d'amélioration soient estimés comme créateurs de valeur, est l'égalité de l'accessibilité qu'elle soit financière ou géographique. De fait, à partir de ces résultats, une véritable dynamique s'est mise en place depuis 2012 au sein des 18 centres pour identifier des solutions concrètes et pragmatiques permettant de répondre à ces attentes. Plusieurs initiatives repérées comme exemplaires dans un centre (allant de groupes de paroles pour les proches à l'organisation anticipée de la sortie pour réduire les hospitalisations inopinées en passant par le respect de l'intimité des malades) sont en cours de partage concret entre les professionnels des centres pour leur généralisation. Ainsi, la démarche, guidée par un principe d'action et orientée vers la prise de décision a permis de faire évoluer certaines organisations.

Il s'agit d'un exemple très concret de nouvelles modalités de participation des patients dans les établissements de santé. Pour la première fois cet élément fondamental dans l'évolution du



fonctionnement de notre système de santé est utilisé par des établissements de santé pour orienter leur offre de soins.

3. Les perspectives

Pour renforcer la place des usagers dans les établissements de santé, reprenant la proposition d'Edouard Couty dans son rapport sur le Pacte de confiance il semblerait légitime d'améliorer le rôle et le fonctionnement des CRUQPC en élargissant leur rôle et en leur substituant un comité des usagers². Les missions et prérogatives de ce comité doivent être pensées avec un objectif de décloisonnement des différentes instances de gouvernance et avec une ambition d'aide réelle à la décision.

Pour ne plus faire vivre le système de soins avec les malades et les citoyens d'un côté, et avec les professionnels de santé de l'autre, mais le faire ensemble, il apparaît indispensable de développer la reconnaissance et la formation d'une activité de « partenaire ». L'expérience des patients est un atout. Si elle peut suffire dans le recueil de certaines expressions dont les consultations participatives sont un exemple, elle doit s'enrichir de connaissances qui permettent une vision plus complète de l'ensemble du système de santé et d'une reconnaissance qui transforment les patients et les usagers en acteurs à part entière.

Une autre ambition institutionnelle des établissements de santé et notamment des CLCC est de réduire la rupture établissement de santé/ville. Rendre plus fluide le parcours du malade entre l'établissement de santé et son domicile, améliorer la coordination entre les différents acteurs de la ville constituent une demande forte des malades, de leur proches et de l'ensemble des usagers. En matière de cancérologie notamment, la prise en charge des malades va être de plus en plus ambulatoire soulignant la nécessité d'un accompagnement rapproché des malades pour améliorer les relations entre les différents acteurs. Les établissements de santé spécialisés dans le traitement du cancer ont vocation à initier cette coordination dont les modalités doivent être définies pour être reconnues et financées. Les expérimentations faites dans le cadre du deuxième plan cancer avec les infirmières de coordination peuvent servir de modèle. Au-delà il conviendra d'envisager des dispositifs et des modes de rémunération qui puissent valoriser les coopérations entre professionnels des établissements de santé et de la ville.

² Une enquête est en cours dans les CLCC pour évaluer le fonctionnement des CRUQPC et leur lien avec les autres instances des CLCC.

Annexe 3 • Glossaire

A

ANAMS : Alliance nationale des associations en milieu de santé

ANAES : Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé

ANEMS : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux

ARS : Agence régionale de santé

ASV : Ateliers santé ville

C

CA : Conseil d'administration

CASF : Code de l'action sociale et des familles

CCAM : Classification commune des actes médicaux

CCAS : Centre communal d'action sociale

CCP : comité de protection des personnes

CDCPH : Conseil départemental consultatif des personnes handicapées

CDU : Comité des usagers

CESE : Conseil économique et social européen

CH : Centre hospitalier

CHU : Centre hospitalier universitaire

CISS : Collectif inter associatif sur la santé

Clan : Comité de liaison alimentation nutrition

Clic : Centre local d'information et de coordination

Clin : Comité de lutte contre les infections nosocomiales

CLS : Contrat local de santé

CLSM : Conseil local de santé mentale

CLUD : Comité de lutte contre la douleur

CME : Comité médical de l'établissement

CNAMTS : Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés

CNS : Conférence nationale de santé

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CNOM : Conseil national de l'Ordre des médecins

CPOM : Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens

CRCI : Commission régionale de conciliation et d'indemnisation

CRSA : Conférence régionale de la santé et de l'autonomie

CRUQPC : Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge

CS : Conseil de surveillance

CSDU : Commission spécialisée droits des usagers de la CRSA

CVS : Conseil de la vie sociale
CT : Conférence de territoire
CTE : Commission technique d'établissement

D

DGOS : Direction générale de l'offre de soins
DGS : Direction générale de la santé
DPC : Développement personnel continu

E

EDD : Espace de défense des droits
Éhpad : Établissement d'hébergement pour personnes dépendantes
EI : Événement indésirable
EIG : Événement indésirable grave
EPP : Évaluation des pratiques professionnelles
ETP : Éducation thérapeutique

F

FHF : Fédération hospitalière de France
FHP : Fédération hospitalière privée

G

HAD : Hospitalisation à domicile
HAS : Haute Autorité de santé
HCAAM : Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie
HPST : Loi « Hôpital, patients, santé, territoires » du 21 juillet 2009

I

IFSI : Institut de formation en soins infirmiers
Igas : Inspection générale des affaires sociales
Inpes : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
InVs : Institut de Veille sanitaire

L

LFSS : Loi de financement de la Sécurité sociale

M

MCO : Médecine, chirurgie, obstétrique
MDU : Maison des usagers
MIG : Mission d'intérêt général

MIGAC : Mission d'intérêt général et aide à la contractualisation

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

O

OMS : Organisation mondiale de la santé

Ondam : Objectif national de dépenses d'assurance maladie

ORS : Observatoire régional de la santé

P

PASS : Permanence d'accès aux soins de santé

PIB : Produit intérieur brut

PRAPS : Programme régional d'accès à la prévention et aux soins

PRS : Projet régional de santé

PSRS : Plan stratégique régional de santé

R

RU : Représentant des usagers

S

SROS : Schéma régional d'organisation des soins

SSR : Soins de suite et de réadaptation

U

Unaf : Union nationale des associations familiales

UNCAM : Union nationale des caisses d'assurance maladie

UNOCAM : Union nationale des organismes complémentaires d'assurance maladie

V

VAE : Validation des acquis de l'expérience

Ce rapport s'inscrit dans un moment particulier du système de santé avec la volonté politique d'opérer des changements en profondeur. Les trente dernières années ont été marquées par une mobilisation forte des associations de santé envers la reconnaissance des droits des malades et la reconnaissance de leur expertise, les rendant légitimes pour être des interlocuteurs des pouvoirs publics et des professionnels. Ce mouvement s'est également développé, soutenu par une tendance générale de mise en œuvre de mécanismes de démocratie directe dans l'ensemble des secteurs de l'activité, en France comme en Europe et au-delà.

Le bilan met en exergue un système de représentation des usagers qui peine à opérer les changements culturels nécessaires pour faire évoluer les organisations et les pratiques vers un exercice réel des droits accordés aux usagers de la santé.

La réflexion qui a guidé la mission a pour horizon une participation qui aille au-delà de l'information des usagers ou de la simple concertation. Elle vise l'ensemble des territoires pour une politique de santé qui prenne en compte à la fois les enjeux de pouvoir, les inégalités et la conflictualité dans le débat démocratique, dans une perspective de transformation sociale. L'ensemble de ces recommandations constituent la matrice qui permettrait de faire un pas significatif vers la participation des citoyens dans le système de santé. Elles sont les conditions d'une réforme en profondeur de la politique de santé. Elles sont les pré-requis indispensables à un changement en profondeur de ce que nous appelons de nos vœux : *L'An II de la Démocratie sanitaire*.